

När cancer kommer på besök

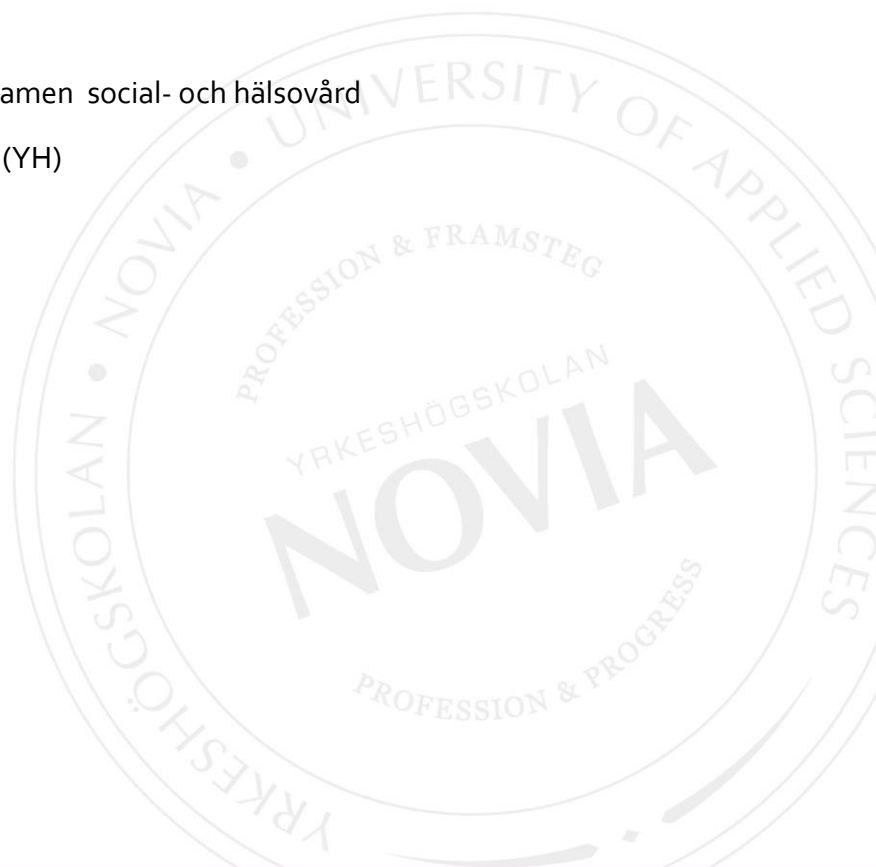
En kvalitativ intervjustudie om barn med cancer och deras sjukhusupplevelser

Laura Lemberg

Examensarbete för YH-examen social- och hälsovård

Utbildningen Sjukskötare (YH)

Vasa 2018



EXAMENSARBETE

Författare: Laura Lemberg

Utbildning och ort: Vasa 2018

Inriktningsalternativ/Fördjupning: Sjukskötare

Handledare: Anita Ståhl-Levón

Titel: När cancer kommer på besök

Datum: 20.03.2018 Sidantal 45

Bilagor: 8

Abstrakt

Examensarbetets syfte är att få djupare kunskap om hur barnet upplever vistelsen på sjukhus, samt hur sjukhusvistelsen har påverkat familjen. I arbetet vill respondenten förstå sjukhusvistelsen ur barnens synvinkel.

Respondenten har valt att använda en kvalitativ forskningsmetod och intervjuer som datainsamlingsmetoden. Valet att göra en kvalitativ forskningsmetod har gjorts eftersom metoden stöder syftet och frågeställningarna i examensarbetet, samt för att en kvalitativ forskningsmetod baserar sig på en persons erfarenheter. Vid analysering av material som samlats in från intervjuerna har respondenten använt sig utav den induktiva metoden, i induktiva metoden analyserar respondenten utifrån det material som samlats in och tolkar det för att skapa en sammanhängande text.

I examensarbetet har respondenten intervjuat sju familjer, sex familjer var barnen hade olika typer av cancer samt en familj med en långtidssjukdom. Alla barn som har intervjuats anser att relationen och bemötande mellan barn och vårdpersonalen är otroligt viktig eftersom den skapar trygghet hos barnet. Föräldrarna anser att det viktigaste under sjukhusvistelsen är att informationen mellan familjen och vårdpersonalen löper bra, och att familjen blir informerad om det viktigaste redan vid diagnostiseringsstillfället.

Språk: svenska

Nyckelord: sjukhusupplevelser, barn, cancer

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Laura Lemberg

Koulutus ja paikkakunta: Vaasa 2018

Suuntautumisvaihtoehto/Syventävät opinnot: Sairaanhoitaja

Ohjaaja(t): Anita Ståhl-Levón

Nimike: Kun syöpä tulee kylään

Päivämäärä: 20.03.2018

Sivumäärä 45

Liitteet: 8

Tiivistelmä

Opinnäytetyön tarkoitus on saada syvempää tietoa, miten lapset kokevat sairaalassa olemisen, ja miten sairaala aika vaikuttaa perheeseen. Opinnäytteen avulla tutkija haluaa ymmärtää, miten lapsi kokee sairaala ajan.

Tutkija on valinnut käytettäväksi kvalitatiivista tutkimusmenetelmänä ja tietojen keräysmenetelmänä haastatteluita. Tutkija valitsi kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska menetelmä tukee opinnäytetyön tarkoitusta ja kysymyksiä ja koska kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä perustuu henkilöiden kokemuksiin. Tutkija on tehnyt analyysin aineistosta, jonka hän on kerääntynyt haastatteluista. Päättelymenetelmänä analyysin tutkija on käyttänyt induktiivista päättelyä. Induktiivisen päättelyn perusteella tutkija analysoi materiaalia ja tulkitsee materiaalin saadakseen johdonmukaisen tekstin.

Opinnäytetyössä tutkija on haastattelut seitsemää perhettä, kuutta perhettä joissa lapsilla oli erilaisia syöpiä ja yksi pitkäaikaissairaana lapsen perhe. Haastattelut lapset olivat yhtä mieltä hyvän suhteen ja kohtelun olevan tärkeää lapsen ja hoitohenkilökunnan välillä, joka tuo turvallisuuden tunteen lapselle. Vanhemmat näkivät tärkeimpänä kommunikaation perheen ja hoitohenkilökunnan välillä, sekä heti diagnoosin saadessa tiedottaminen tulee olla mahdollisimman laajaa.

Kieli: ruotsi

Avainsanat: sairaalakokemukset, lapset, syöpä

BACHELOR'S THESIS

Author: Laura Lemberg

Degree Programme:

Specialization: Nurse

Supervisor(s): Anita Ståhl-Levón

Title: When cancer comes to visit

Date: 20.03.2018

Number of pages 45

Appendices: 8

Abstract

The point of the bachelor's thesis is to get deeper knowledge about the child experiences of the stay at the hospital, and how the stay at the hospital influences the family. In the thesis, the respondent wants to see the stay at the hospital from the child's point of view.

The respondent has chosen to use qualitative research method and interview as data collection method. The reason for the respondents choice of a qualitative research method is that it supports the purpose and questions for the bachelor's thesis, and that the qualitative research method is based on person's experiences. Upon analysis of the material that has been collected from the interviews, the respondent has used inductive approach as a method for analyzing, in the inductive approach the respondent analyses based on the collected material and constructs it to create a connected text.

In the bachelor's thesis the respondent has interviewed seven families, six of these families have children that have some type of cancer and one family with a long-term ill child. All the children that have been interviewed consider that the treatment and the relation between child and the health professionals is important because it makes the child feel safe. The parents considers that the most important thing during the stay at the hospital is that the information between the family and the health professionals runs well, and that the family gets the most important information already at the time if the diagnosis

Language: Swedish

Key words: children, cancer, hospital experiences

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställning	2
2.1	Syfte	2
2.2	Frågeställning	2
3	Bakgrund	2
4	Teoretisk utgångspunkt	19
5	Metod.....	21
6	Etiska överväganden.....	27
7	Resultat	28
7.1	Ny ovan miljö	29
7.2	Bemötandet på avdelningen enligt barnen	30
7.3	Vardagen och aktiviteterna på sjukhuset.....	31
7.4	Rädslorna under sjukhusvistelsen.....	33
7.5	Kontakter utanför sjukhuset	34
7.6	När cancer kommer på besök.....	35
7.7	Sjukhusvistelsens påverkan i vardagen	38
7.8	Ljusglimtar från sjukhusvistelsen	39
8	Spegling mot bakgrund och vårdteori.....	40
9	Diskussion.....	43
9.1	Metoddiskussion	43
9.2	Resultatdiskussion	44
	Källförteckning	46

1 Inledning

Respondenten har valt att skriva om cancersjuka barns sjukhusupplevelser eftersom hon anser detta vara något som bör lyftas fram inom vården av barn, samt för att hon själv är intresserad av att jobba inom vården utav barn. I detta arbete kommer respondenten att framhäva det allvarligt sjuka barnets sjukhusupplevelser, sjukdomstiden samt hur sjukdomen har påverkat familjen. Respondenten kommer att intervjua barn och deras föräldrar för att få mera kunskap om sitt ämne. Som sjukdomar kommer arbetet att handla om cancer. Barnen som kommer att intervjuas i arbetet är barn i åldern fem till femton, valet gjordes eftersom denna åldersklass är motorisk och kognitivt utvecklade så att de själva kan uttrycka sina känslor och berätta om sina erfarenheter. Barnen är även ärliga och har förståelse över deras situation i livet, vilket underlättar respondenten i slutresultatets sammanfattning. Intervjun kommer att innehålla både frågeställningar och teckningar som barnet får rita samt beskriva det som ritats. Respondenten kommer även att intervjua barnets föräldrar för att få en helhets bild på hur familjen påverkats av sjukhustiden.

I arbetet kommer respondenten tillsammans med Project Liv och Eppulit att nå barn med cancer, för att intervjua dem. Intresset att skriva om cancersjuka barn väcktes hos respondenten, eftersom hon är aktiv i Team Rynkeby God Morgon Vasa som är ett cykelteam som cyklar till Paris. Team Rynkeby är aktivt i alla nordiska länder. Cyklisterna cyklar i välgörenhet för cancersjuka barn och cyklisterna samlar in pengar till cancersjuka barn via företag som donerar pengar. Pengarna som samlas in i Finland delas ut till cancersjuka barn i Finland.

I detta examensarbete kommer respondenten att intervjua barn med olika typer av cancer. I dagens läge insjuknar 150–160 barn i Finland i cancer årligen. Av barnen de 150 barn som insjuknat i cancer tillfrisknar 8 av 10. Utav barnen i Finland som insjuknar årligen i cancer är den solida cancertypen den vanligaste med 100 insjuknande per år, 35 insjuknar i hjärntumörer; 15–20 i lymfomer och övriga typer av cancer har under 10 insjuknande per år. Barn klarar vanligen av behandlingarna bättre än vuxna bland annat tack vare färre biverkningar hos barnet. När ett barn insjuknar i cancer blir det en långdragen, tung och krävande process för både barnet och familjen. Cancer förekommer lik fördelat mellan flickor och pojkar, men cancer hos pojkar har enligt forskning en sämre prognos. Pojkarna får vanligen oftare biverkningar i senare skede än flickor och de har också en större benägenhet till att insjukna i sekundär cancer. (Rajantie, Heikinheimo & Renko, 2016; Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2007; Hermanson 2008)

2 Syfte och frågeställning

2.1 Syfte

Syfte med examensarbetet är att få en djupare kunskap om hur barnet upplever vistelsen på sjukhus, samt hur sjukhusvistelsen har påverkat familjen. I arbetet vill respondenten förstå sjukhusvistelsen ur barnens synvinkel.

2.2 Frågeställning

Frågeställningarna som examensarbetet kommer att utgå ifrån är:

- Hur har barnet upplevt tiden på sjukhus?
- Hur har familjen påverkats av att deras barn vårdats på sjukhus?

3 Bakgrund

I detta kapitel kommer respondenten att beskriva om vad cancer hos barn innebär, samt de vanligaste formerna av barncancer. Respondenten kommer även att gå in på barnets utveckling under tiden fem till femton år, vilken är målgruppen som används i intervjuerna på detta arbete. Till slut kommer det att beskrivas om barnets, familjens, föräldrarnas och syskonens upplevelser av sjukhustiden. I bakgrunden använder respondenten sig av tidigare forskningar och studier inom samma ämne. Respondenten tar upp detta för att få en klarare bild i slutresultatet av arbetet.

Syfte med examensarbetet är att få en djupare kunskap om hur barnet upplever vistelsen på sjukhus, samt hur sjukhusvistelsen har påverkat familjen. I arbetet vill respondenten förstå sjukhusvistelsen ur barnens synvinkel.

3.1. Cancer hos barn

Cancer hos barn är sällsynt. I Finland insjuknar 150 barn årligen i cancer. Barn tillfrisknar snabbare än vuxna från sin cancer. Orsaken till 80 % av långtidssjuka barnens dödlighet är cancer. Vanligaste formerna av barncancer är leukemi, hjärntumörer, lymfom samt neuroblastom. Orsakerna till cancer hos barn är okända, men de är sällan samma som hos vuxna. Hos många vuxna är orsaken till cancer deras levnadsvanor. (Rajantie, Heikinheimo, Renko 2016)

De allmänna symtomen för barncancer är varierande och ospecifika. I de flesta fall har barnet vanliga sjukdomssymtom såsom feber, illamående och smärta. De första symtomen uppkommer så gott som hos alla barn är smärta. Smärtan kan upplevas olika beroende på vilken typ av cancer det är frågan om. Barn som har skelettcancer upplever stark smärta som även uppkommer i vila. Vid sarkom har barnen ingen form av smärta och vid cancer i magsäcken uppkommer ofta med smärta i magen hos barnet. Vid tumörer saknar de flesta barn symtom, många gånger har tumören hunnit bli stor och patientens allmänna tillstånd har påverkats före symtom hos patienten uppkommer. Tumörer som uppkommer i hjärnan ger tidigare symtom än i magen eller bröstet. Föräldrar börjar många gånger misstänka att barnet är allvarligt sjukt när barnet får abscesser eller bölder på kroppen som inte finns en giltig orsak till dess uppkomst även när barnets allmänna tillstånd blivit sämre utan någon form av känd sjukdom. Medhjälp av blodprover kan man finna förändringar i blodceller, förstörade lymfkörtlar, förhöjt tryck i hjärnan samt långdragen led- och skelettsmärta. Dessa är symtom som uppkommer vid flera former av barncancer. (Jokinen 1999; Kaikki syövästä, 10.10.2017; Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2007)

Vid diagnostisering av cancer hos barn har canceren i de flesta fall hunnit bli stor och börjat skicka metastaser till andra organ. Det är viktigt att canceren blir diagnostiserad i tid för att undvika att barnet får komplikationer efter tillfriskning. När ett barn insjuknar i cancer börjar diagnostiseringen med blodprover, magnetröntgen, CT, ultraljud och röntgen. Men för en noggrannare diagnostisering görs datortomografi och biopsi. Vid undersökning i magnetröntgen och CT behöver barnet vara stilla, därför söver vårdpersonalen ner barnet för att få bästa möjliga resultat. Barnen tillfrisknar bättre än vuxna tack vare de goda behandlingarna. Eftersom behandlingarna har god effekt på barnens tillfrisknande blir 4 av 5 behandlade barn friskförklarade och får inga återfall. Det finns dock utmaningar av behandlingen även hos barn, dessa är biverkningarna samt att barnets fertilitet påverkas. (Kaikki syövästä, 10.10.2017; Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2007)

Alla cancerbarn är väldigt infektionskänsliga och bör hållas isolerade så gott det går för att undvika bakterier. Det är viktigt att berätta för föräldrarna att feber hos ett cancersjukt barn är ett av de allvarligaste symtomen på virus som kan förekomma. Det kan påverka barnets allmäntillstånd drastiskt och i värsta fall kan barnet avlida p.g.a. kroppen inte orkar kämpa mot feber. (Aburn, 2014)

3.1.1. Akut leukemi

Akut leukemi är vanligaste typen av cancer hos barn. I akut lymfatisk leukemi, ALL, insjuknar cirka 50 barn per år. I akut myelotisk leukemi, AML, insjuknar under tio barn/år. Kronisk myelotisk leukemi, KML, är väldigt ovanlig bland barn. Kronisk lymfatisk leukemi, KLL, förekommer inte alls hos barn. (Kaikki syövästä, 10.10.2017)

Leukemi innebär att vita blodkroppar i benmärgen blir elakartade cancerceller och leder till blodkroppar förökas okontrollerat. Leukemi bildar inga tumörer, utan den lokaliseras i blod samt benmärg. Hos vissa finns det även i lymfkörtlarna och andra organ. Leukemin bidrar till att benmärgen fungerar felaktigt. Den okontrollerat ökade mängden blodkroppar har bidragande faktor till leukemi eftersom blodkropparna inte mognar till fullt fungerande celler. Orsaken till uppkomst av leukemi är okänd, men radioaktivstrålning, miljögifter samt elektromagneter från kraftledningarna har bidragande effekt men det finns ingen säker källa på att detta är sant. (Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo. 2015; Kaikki syövästä, 10.10.2017)

Symtom som uppkommer vid leukemi är varierande och de kan ofta sammankopplas med andra sjukdomar, vilket leder till att leukemi i många fall kan vara svårt diagnostiserad. Anemi är det vanligaste symtomet, som bidrar till att barnet är blek, trött och har lätt för att få blåmärken. Brist på trombocyter leder till att blödningar som uppkommer på kroppen har svårt att koaguleras normalt. Andra symtom som barnet kan ha är temperaturstegring, infektionskänslighet, långvariga infektioner, smärta i skelett och leder speciellt i rygg och ben. Diagnostisering av leukemi kan göras med hjälp av blodprov och benmärgsprov. Fyndet i proverna är anemi, låga trombocytvärden och varierande leukocytvärde. (Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015; Kaikki syövästä, 10.10.2017)

Vården vid leukemi är främst cellgiftsbehandling, eftersom man med hjälp av cellgift kan blockera leukemicellerna från att ökas och så småningom korrigera tillståndet barnet befinner sig i. Vid svåra fall använder man sig av stamcellstransplantation, men då skall även strålbehandling användas. Vid cellgiftsbehandling är det viktigt att patientens anemi och trombocytpeni behandlas före själva cellgiftsbehandlingen. Barnet får vanligen 10 doser av cellgiftsbehandlingar, barnet vårdas under en tid på två och ett halvt år. Stamcellsbehandling används när patienten får återfall eller har stor risk för återfall av leukemi. Då ges en mycket stark behandling av stamceller samt helkroppsstrålning, detta leder till att patientens egen benmärg förstörs totalt. Strålbehandling undviks eftersom det hos barn kan bidra till skador

i senare skede av livet, istället används en starkare dos utav cellgift. (Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015; Kaikki syövästä, 10.10.2017)

Målsättningen med vården är att förstöra alla leukemiceller och bota cancer helt. I de flesta fall fungerar vården bra. Vårdperioden vid ALL är två och ett halvt år medan det vid myelotisk är det frågan om ett halvt år. Barn som drabbats av leukemi följs upp under tio års tid. Besöken under de två första åren inträffar närmare inpå varandra, barnet går till onkologiska polikliniken var man tar blodprover för att undersöka att alla värden är goda. Benmärgsprover tas enbart om barnets allmäntillstånd är påverkat och om blodvärdena är avvikande. När 5 år har gått efter att barnet blivit friskförklarat följer man med eventuella sena komplikationer som kan påverka barnet. (Kaikki syövästä, 10.10.2017)

Bieffekter som barnet får av starka cellgifter är, håravfall samt att tarmens slemhinna påverkas och benmärg påverkas. Barnet blir ofta illamående och får försämrad aptit efter kortisonbehandling. Barnet blir betydligt känsligare för infektioner, inte enbart av leukemin utan också av medicinerna som barnet får. Infektionskänsligheten är störst i början av sjukdomstiden, men kan lätt bli sjuk under hela vårdperioden. Därför bör familjen undvika platser varifrån de kan få med sig någon form av virus som kan drabba det sjuka barnet. (Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015)

3.1.2. Hjärntumör

Hjärntumör är den näst vanligaste typen av cancer hos barn. I hjärntumörer insjuknar 30–40 barn/år. Hjärntumörerna hos barn är vanligen godartade, astrocytom, men kan vara farliga ifall att de täcker över en viktig hjärnvävnad. Till 75 % är tumörerna i hjärnan lokaliserade till bakhuvudet eller mellanhjärnan, de förekommer vanligen på nervceller och stödjande vävnad. De två typerna av hjärntumörer som oftast förekommer oftast hos barn är gliom och PNET-tumör det vill säga primitiv neuroektodermal tumör. En elakartad tumör, medulloblastom, är vanligen lokaliserad i lilla hjärnan och sprider sig därifrån till hjärnbotten samt därifrån vidare till stora hjärnan och ryggmärgen. Orsaken till hjärntumörer är okänd hos barn. (Kaikki syövästä, 10.10.2017; Hermanson 2008)

Symtomen varierar beroende på tumörens storlek, läge samt tillväxthastighet. En godartad tumör kan länge vara symptomfri, det kan till och med hända att typiska symtom inte uppkommer. I många fall uppkommer det någon form av symtom när skallen växer och hjärnan inte längre ryms och det bildas förhöjt inre tryck i hjärnan. Då får patienten vanligen följande symtom: illamående, huvudvärk, trötthet, balanssvårighet, nedsatt funktion i

sköldkörteln, nedsatt syn samt uppkastningar. Vanligaste typen av symtom som förekommer hos barnet är huvudvärk som förekommer under morgonnatten och morgonen och leder till att barnet blir mycket illamående. Något också som förekommer hos barn men som inte är vanligt om hos vuxna är epilepsi. (Pihkala, Kivivuori, Lönnqvist 2011)

När patienten har tydliga symtom på hjärntumör ställer man diagnos på hjärntumören. Diagnostiken börjar med att det görs en noggrann klinisk undersökning, var det även ingår en undersökning av ögonbottarna. Sedan görs kontraströntgen, datatomografi och magnetröntgen var man kan fastställa tumörens lokalisation. Till sist görs en exakt diagnostik genom biopsi. För att få en helhetsbild på hjärnfunktionen görs EEG. (Pihkala, Kivivuori, Lönnqvist 2011; Kaikki syövästä, 10.10.2017)

Vården av hjärntumör är i första hand operation. Vid en godartad tumör är det omöjligt att operera eftersom den lokaliserad så nära andnings eller blodcirkulations strålningscenter långt inne i hjärnan, en elakartad tumör kan däremot opereras. Vid kirurgi kan stora delar av hjärntumören avlägsnas. Med hjälp av operationen sänks det inre trycket i hjärnan. Genom operation strävar man till att få bort hel tumören men i många fall lyckas det inte. Efter operation när barnet helt tillfrisknat ges strålning. Det ges för att få bort de kvarlämnade delarna av tumören efter operationen. Cellgift ges även till barnet, viktigaste är att de som haft en elakartad tumör får cellgift. Med hjälp av cellgift har barnen en bättre prognos i framtiden. Stamcellstransplantation ges vid extremt aggressiv cancer eller när man inte vill ge strålbehandling på grund av barnets ålder. Barnet följs upp med 3–6 månaders mellanrum var man röntgar hjärnan i 5 år. (Pihkala, Kivivuori, Lönnqvist 2011; Kaikki syövästä, 10.10.2017; Hermanson 2008)

3.2. Barns utveckling

I detta arbete kommer det att intervjuas barn i åldern fem till femton. Därför har respondenten valt att bekanta sig mer i barns utveckling i denna ålder främst psykiskt och emotionellt, eftersom dessa två delar påverkar ett barn under deras sjukdomstid.

Valet att intervjua barn som är i åldern fem till femton år är p.g.a. att kan uttrycka sig självständigt. I forskning som gjorts har man kommit fram till att barn i sju till åtta års ålder kan förstå logiska principer om de är sammankopplade till viss händelse samt att de kan uttrycka sig objektivt vilket underlättar vid intervjun. Barnets språk är stabilt och de har kontroll över sitt egna språk samt kan kontrollera sin användning av uttryck. För barn i åldern två till tolv år är fokus på att utveckla barns självkänsla, könsroll, vardagsrutiner, läs-

och skrivkunskaper samt samverkan i grupp det viktigaste. För ungdomar i åldern tretton till tjugotvå är fokuset på utvecklingen att skapa starka band i sina kamratrelationer, få egna värderingar i livet, ta ett socialt ansvar, binda sig till parrelation samt sakta frigöra sig från sina föräldrar. (Hwang & Nilsson, 2014; Vilkkö-Riihelä & Laine 2006)

3.2.1. Åldern fem till nio

Barn i fem års ålder är i en period där de smälter sina erfarenheter från tidigare och använder sina kunskaper. Vid fem års ålder är barnet samarbetsvilligt, ansvarstagande, hjälpsam och förstående. Under denna ålder är barnet ofta i balans med sig själv, vilket bidrar till att barnet är omtänksamt och kärleksfullt så väl hemma som på andra platser. Barnet finner i fem års ålder sin självbild och den blir mer permanent. Genom att självbilden blir permanent kan barnet se sig själv som en egen individ. Det är i fem årsåldern som barnet inser hur viktigt det är med vänner, eftersom de nu kan förstå varandra fullständigt. Barnet är duktig på att samarbeta med både vuxna och andra barn. Barnet förstår olika instruktioner av t.ex. spel och lekar och kan följa dessa. Vid fem års är barnet på god väg i den motoriska utvecklingen. De flesta barn har då lärt sig skida, skrinna samt klättra. Även i den finmotoriska delen har barnet utvecklats eftersom de här med kan rita bokstäver samt skriva sitt egna namn. (Hwang & Nilsson, 2014; Psykologiguiden 06.12.2017; Svenska Yle, 18.12.2017; Vilkkö-Riihelä & Laine 2006)

Barn i sex års ålder är stormiga och deras känslor går hela tiden i en berg- och dalbana, eftersom de är väldigt sköra och även många av dessa barn har en stark oro i både kropp och själ. Barnens oro är mycket för saker de vet att de egentligen klarar av och det uppkommer psykosomatiska symtom t.ex. ont i magen och vilja att stanna hemma istället för att åka till dagis. Vid diskussion med barn i sex års ålder skall man ge ordentliga svar, för barnet vill ofta skapa argumentering och kompromisser kring diskussionsämnena. Barnet vill göra egna beslut och inte hela tiden påverkas av sina föräldrar. Barnet har även stort behov av att få bekräftelse och godkännande för att självförtroendet skall hålla i balans. Vid sex års ålder har barnets motoriska basutveckling utvecklats klart hos de flesta och barnet kan själv klä på sig kläderna samt utöva olika former av idrotter. (Psykologiguiden 06.12.2017; Svenska Yle, 18.12.2017; Vilkkö-Riihelä & Laine 2006)

Barn i sju års ålder är lugna men fysiskt mycket aktiva. De sitter mycket korta stunder ner för att sedan påbörja följande fysiska aktivitet t.ex. genom att rita, skriva eller pyssla, dock har barnets koncentrations förmåga utvecklats och den kan fullgöra en påbörjad uppgift. Barnets utveckling på den kognitiva sidan utvecklas under skolgången; barnet blir bättre på

att följa med vad läraren berättar under lektionen och under sitt första år i skolan blir barnets ordförråd utvecklat avsevärt. Barnet utvecklas även emotionellt genom att bättre klara av att koncentrera sig under lektionerna, visa hänsyn till de andra i klassen samt vänta på sin tur att få prata i klass. Barnets utveckling och inställning till att lära sig nya saker under sitt första skolår och tiden framöver hänger mycket på hur inställningen till skolan är där hemma. En del barn kommer in i den stillsamma perioden under sju års ålder där de blir inåtvända och gärna stänger sin dörr till rummet för att få sin egna privata stund. Barnet behöver under denna period tid att sortera, tänka och skapa balans mellan olika situationer i livet. I denna ålder är det vanligt att barnet har en snabb känslomässig växling, där den ena stunden kan vara mycket glad och skojisiga till att plötsligt bli dyster och gråtmild. Barn i sju års ålder behöver mycket uppmuntran och beröm av föräldrar och anhöriga för att hålla sin självkritik på rätt nivå. Vid sju års ålder när barnet börjar skolan är alla barn individuellt utvecklade till att börja skolan, om barnet inte är färdigt utvecklat kan det bero på problem i den psykiska utvecklingen eller något som stoppat utvecklingen i hemmiljön. (Psykologiguiden 06.12.2017; Vilkkö-Riihelä & Laine 2006)

Barn i åtta års ålder är drömmare och har fullt upp med att reflektera över sitt egna liv. I denna ålder har barnet prioriterat vänner, aktivitet och skola som de viktigaste i livet. Vid åtta års ålder börjar barnen förstå allt mer om vad som händer i livet, både nära och långt borta. Barnet lever ofta i nuet, och tänker sällan så mycket på vad som kommer att hända här näst. Barnet berättar till sina vänner, familj och andra om precis allt som är möjligt och anser andra behöva veta om hen samt familjen. Det är senare under skolåldern barnet blir tystare och hemlighetsfullare. Barnet har lärt sig att anpassa sina känslor och ta emot besvikelser och gråter för inte inför okänt folk. (Psykologiguiden 06.12.2017; Vilkkö-Riihelä & Laine 2006)

Barn i nio års ålder kommer i en ny utvecklings- och mognadsperiod. Under denna period kan barnen vara mycket tystlåtna, inåtvända och sköra. Barnet grubblar och drömmer mycket över olika saker i sitt liv. Självkänslan hos barn i nio års ålder är inte så bra. De känner sig jämt ensamma och är rädda att göra bort sig för vänner och okända människor. Det är viktigt för barnen att få ha sin egna lilla stund då de får vara ifred, då de får klargöra sina tankar. Under nio års ålder börjar barnen jämföra sig med andra vänner och vill vara lika duktiga på skola som de är. Föräldrar är ett viktigt stöd för barnen trots att de inte alltid visar det, men föräldrarna bör finnas till hans för att lyssna, respektera och försöka att förstå deras problem. (Hwang & Nilsson, 2014; Psykologiguiden 06.12.2017)

3.2.2. Åldern tio till femton

Barn i tio års ålder kommer in i förstadiet till puberteten och är betydligt tuffare till klädsel och utseende. Till beteende är dessa barn mycket lugna, rofyllda, trogna och samarbetsvilliga. Barnet försöker smälta erfarenhet som den upplevt tidigare. Vid tio års ålder har barnets självbild utvecklats fullständigt och de kan se sig själv som en helhet. (Hwang & Nilsson, 2014; Psykologiguiden 06.12.2017)

Barn i elva års ålder är oroliga både i kroppen och också själen. De har en känsla av osäkerhet, oro och genomgår ofta stora humörsvägningar. Barnen vill visa alla att de kan vara självständiga. (Psykologiguiden 06.12.2017; 1177 Vårdguiden 18.12.2017)

Barn i tolv års ålder har mycket pendlande känslor. Känslorna pendlar speciellt för sina egna föräldrar, en stund kan de tycka att de är dumma för att i nästa stund tycka att de är pinsamma. Barnen är antingen utåtriktade eller inåtvända och blyga. Under denna tid utvecklas barnets självständighet och blir allt mer viktigt. För tolvåringen är det viktigt att få vara i lugn och ro ibland. Vännerna är något som är viktigt i denna ålder, eftersom det är dem som barnet kan dela alla sina känslor och tankar med. Från tolv år till femton årsålder anpassar sig barnet till de förändringar som sker i kroppen och sexualiteten som uppkommer. Vänskapsbanden blir allt viktigare för barnet i tolv års ålder, även att bryta sig löst lite från det trygga hemmet är något som barnet strävar till under denna ålder. (Vilkko-Riihelä & Laine 2006)

Barn från tretton års ålder och framåt börjar utvecklas till vuxna individer både kroppsligt och mentalt. Barnet finner sin egen identitet och finner sitt egna jag. Barnet kan ha konflikter i familjen p.g.a. olikheter mellan föräldrar och tonåringens tankebanor. Det är vid tretton års ålder som barnet blir allt mer självständigt, får förmåga att fatta beslut, värdesätter och har känslomässiga beslut. Barnet upplever ofta skam för sig själv och tillsammans med sina föräldrar. När barnet får någon form av kritik tar hen åt sig detta och känner sig sårad. Vid tretton års ålder börjar barnen förstå att all form av framgång hänger på deras egen motivation och försök och förstår att man inte kan bli framgångsrik hur som helst. (Hwang & Nilsson, 2014; Vilkko-Riihelä & Laine 2006)

Ungdomar i åldern fjorton till femton uppkommer i tonåren, och bestämmer över sig själv och tar allt större steg från föräldrarna. De funderar mycket kring sina egna och andras upplevelser och känslor. Tonåringarna är de som försöker vara starka och visar inga känslor

utåt till andra. De är även på god väg till ett vuxet liv och tycker om att argumentera och diskutera tillsammans med vuxna. (Vilkko-Riihelä & Laine 2006; Hwang & Nilsson, 2014)

3.2.3. Sjukdomspåverkan till utvecklingen

Hos barn med sjukdom kan barns utveckling störas eller förhindra motoriken. Sjukdomar som påverkar barnets fysiska aktivitet kan bidra till att barnets motoriska utveckling och aktivitetsnivå försämras. Detta bidrar till att barnets förmåga att delta i lekar med andra barn begränsas eftersom barnet inte kan t.ex. springa eller göra annan aktivitet som behövs i leken. Att inte kunna vara med i lekar med andra barn leder vanligen till att barnets sociala förmåga blir nedsatt eftersom det inte fått den samma kontakt till likasinnade och barn i samma ålder. Barnet påverkas även psykisk av att vara kroniskt sjuk och detta bidrar till att barnet har koncentrationssvårigheter och får problem i skolan när orken för skolarbeten inte finns som hos andra klasskompisar. (Hordvik & Straume 1999)

I en studie som gjorts på barn och ungdomar som överlevt cancerbehandlingar, studien gjordes tre år efter att de fått sin diagnos angående barnets psykiska hälsa uppkom det i studien att barn som insjuknat i cancer är emotionellt känsligare och har ofta psykiska nedsättningar samt andra känslomässiga nedsättningar i jämförelse med sina jämnåriga klasskompisar. Detta uppkommer alltså efter att barnet har behandlats färdigt för sin cancer. Det framkommer även att ännu tre år senare påverkas barns skolprestationer framför allt hos barn som haft en hjärntumör. Detta tror forskarna har ett samband med den psykiska nedsättningen som förekommer hos dessa barn eftersom de vill vara lika som sina kompisar. Genom denna forskning vill forskaren komma med bud till sjukvårdspersonalen om att ge mer information till barnet efter tillfrisknande, om hur man kan söka hjälp för att få en bättre tillvaro och stadigare psykiskt mående. (Eilertsen, 2011)

3.3 Barnets påverkan av sjukdomstiden

När barn blir sjuka krävs det öppenhet från sjukhuspersonalen för att barnen skall kunna känna sig trygga. Det är viktigt att berätta åt barnet varför hen är på sjukhus men berättandet bör tas till barnets nivå. Vårdarna bör berätta på ett lekfullt sätt om diagnosen, det man vet om patientens sjukdom och svara på barnets frågor. Viktigaste är att vara ärlig till barnet samt svara på alla frågor som barnet frågar för att skapa trygg känsla för barnet. Barnet skall ha rätt till att diskutera angående sjukdomen så mycket de vill tillsammans med vårdarna. Många barn vill diskutera om sjukdomen enskilt med vårdarna, eftersom de vill avlasta

föräldrarna lite från alla deras bekymmer. (Nystedt 2015; Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015)

I en forskning som gjorts av Aburn, G. framkommer det att barnet skall få all information om sin sjukdom om det vill, speciellt när det gäller diagnostik, behandling och prognos. Det är även viktigt att barnet får vara med och påverka i beslut som gäller vården, så långt det är rimligt. Speciellt när det gäller den palliativa vården skall barnets vilja beaktas. (Aburn, 2014)

När ett barn insjuknar i cancer har de ofta svårt att förstå varför det insjuknat i cancer, barn kan även tro att de orsakat sig själv cancer. En stor del av cancerbarnen lider under sin sjukdomstid av psykisk ohälsa, i form av ångest och rädsla för skiljandet från föräldrar och syskon. För att få stopp på barnets psykiska ohälsa kan föräldrar samt vårdpersonalen leka och pigga upp barnets vardag. Genom att hitta på olika lekar som är sjukdomsrelaterade kan det hjälpa barnet att förstå och acceptera sin sjukdom. (Sylva Ry., Vasankari-Väyrynen 2016)

Barn visar sitt egna perspektiv på hur de upplever både sjukhusvistelsen och sjukdomen både kroppsligt och språkligt t.ex. via uttryck, kroppsrörelser, ansiktsuttryck och gester. Det är därför viktigt för barnet att få vara delaktig i vården som görs för att kunna förstå och uttrycka sig rätt. Till barnets delaktighet har Shier, H. gjort upp en delaktighetsmodell som är upplagd i fem nivåer. Första nivån går ut på att lyssna på barnets åsikter och tankar. Andra nivån går ut på att ge barnet stöd i att uttrycka sig gällande syn, erfarenhet, önskan och vilja. Tredje nivån innebär att barnets synpunkter tas till vara och beaktas. Fjärde nivån går ut på att skapa möjligheter för barnet genom att hen får vara involverad och engagerad i vårdåtgärder och den sista nivån innebär att skapa inflytande och dela ansvaret över beslutsfattningen tillsammans med barnet. Denna modell är gjord för att barnet skall kunna delta i beslutstagande självständigt. (Lundeberg & Olsson 2016)

För många barn kan sjukhustiden upplevas obehaglig och de kan befinna sig i ångestladdat tillstånd, då är det viktigt att barnet får visa känslor och tala ut för såväl föräldrar som yrkeskompetenta personer. Situationen kan bidra till att barnet i framtiden tycker att det är jobbigt med synliga ärr eller andra spår av sjukdomstiden. Oftast kommer dessa obehag i tonåren när barnet skäms över hur hen ser ut. Obehaget bör beaktas, och en plan bör formuleras för hur barnet ska kunna få stöd i framtiden. (Nystedt 2015)

När barnet tillfrisknar till den graden att hen kan vara i skolan eller dagis är det viktigt att barnet behandlas likadant som alla övriga barn. Nystedt skriver i sin bok ”*Alla är individer, alla är olika*”, med detta menar hon att alla skall ses lika oberoende om man är frisk eller sjuk och inga omständigheter bör tas kring detta. (Nystedt 2015)

3.3.1. Sjukhusvården

Under barnets sjukhusvistelse är vardagen fullständig strukturerad med olika aktiviteter: ronder, olika former av undersökningar, lekterapi, sjukhusclowner, sångstunder, besök från skolan med mera. Den fullt strukturerade dagen har god effekt på barnet eftersom de då inser att tiden går betydligt snabbare. (Nystedt 2015)

Skapande av olika former av lyckostunder för barnet gör att barnet mellan varven tänker på något annat än sjukdomen. Lekterapi är en specialpedagogisk metod där ingen medicin ingår utan dragaren hittar på lekar och kreativa saker, t.ex. att sköta om en sjuk nallebjörn. Lekterapin ger barnet en uppmuntran av vardagen som de går miste om. Barnet kan även via lekterapin förbereda sig inför olika situationer som kommer att ske. Sjukhusclowner är glädjespridare även i jobbiga stunder, såväl för det sjuka barnet som hela familjen. Något som för många barn är viktigt är deras egna saker, t.ex. egen nallebjörn och egna kläder. Med hjälp av dessa kan barnet skapa trovärdighet, trygghet, rutiner och känna sig betydligt starkare när de har bekanta saker runt sig. (Nystedt 2015)

I en studie som gjort utav sjuka barn i åldern fyra till sex, undersökte man barnens sjukhusrelaterade rädslor. I studien som gjordes tillsammans med barnet och deras föräldrar framkom det att barn är rädda för att separeras från föräldrarna, tillbringa tid med personer som inte tillhör familjen, miljön och utrustning som relateras till smärta, injektioner och nålar. Rädsla är något som framkommer väldigt ofta hos barn. Då framställer de sina känslor som dysterhet, nedstämdhet och förtvivlan. Många slutar även att tala eller enbart viskar vid tilltalen. (Salmela, Aronen, Salanterä S 2010)

När barnet insjuknar blir deras liv mycket begränsat speciellt under deras tid på sjukhuset när illamående, trötthet och smärta uppkommer under en längre tidsperiod. Under dessa tider är barnet beroende av sina föräldrar samt vårdpersonalen för att få hjälp, barnet orkar sällan göra någonting under sina perioder av sämre mående därför är det viktigt att det finns någon som stöder dem. Direkt barnet får bättre mående vill hen oftast själv röra på sig och leka istället för att ligga stilla i sängen. (Sylva Ry., Vasankari-Väyrynen 2016)

Under tiden barn får cytostatikabehandling uppkommer det hos de flesta barn illamående och kräkningar, detta kan behandlas med hjälp av mediciner som ges antingen i tablettform eller intravenöst. Aptitlöshet förekommer även hos barn detta uppkommer på grund av barnets smak- och luktsinne påverkas och barnet blir känsligare, detta kan leda till att barnets favoriträtt inte ens smakar för barnet. Andra biverkningar som uppkommer p.g.a. cytostatika är förstoppning som är orsak av behandling och ändrade matvanor, ont i munnen och slemhinnorna samt infektioner det är viktigt att ta hand om barnets mun och hud för att undvika infektioner. (Sylva Ry., Vasankari-Väyrynen 2016)

3.3.2. Sjukhusupplevelser

Att bli inlagd på sjukhus är för det flesta barn en stor påfrestning, eftersom det uppkommer främmande människor och rutiner. Barn känner att de blir avskilda från resten av familjen och blir därför ledsna, de är även ledsna när de inte kan umgås med sina vänner som vanligt. Många barn är även rädda att bästa vännen finner en ny bästa vän och att de inte kan umgås tillsammans längre. För att lätta på barnens känslor är det viktigt att barnet får stöd av sina föräldrar. Föräldrarna behöver hitta en gyllene medelväg för att lösa det praktiskt och för att kunna befinna sig tillsammans med det sjuka barnet som möjligt utan att känna skuld känsla före eventuella barn som är hemma. Barnets reaktion på sjukhusinläggning varierar dock beroende på barnets ålder, personlighet, erfarenhet av tidigare sjukhusvistelse, sjukdomsarten, vilket stöd barnet får från föräldrar samt barnets egna upplevelser. (Hordvik & Straume 1999; Kreuger 2000)

När barnet blir inlagt på sjukhus är det allra viktigaste att sträva till att barnet känner trygghet. Detta kräver insatser från olika området, både från föräldrarna och sjukhuspersonalen. Den viktigaste delen som skapar trygghet för barnet är närhet till föräldern. Genom att ha trygga och stabila föräldrar avspeglas känslorna till barnet och barnet hålls lugnt och känner sig tryggt i situationen. Den andra delen för att skapa trygghet för barnet är informationsgivning som är upplysande, förklarande och förberedande för situationen, detta bidrar att otryggheten hos barnet minskar. Vid förmedling av information är det viktigt att det är anpassat till barnets ålder. Många gånger hjälper det barnet och föräldrarna att man skriver ner svaret på frågan, för då kan man läsa det gång på gång och skapa trygghet och bekräftelse kring informationen. När diagnosen ges är det en fördel om både barnet och föräldrarna får höra det samtidigt, eftersom barn kan avläsa föräldrars känslor utan att något sägs och barn känner sig mycket besvikna om inte även de är medvetna om allt som angår dem. (Hordvik & Straume 1999; Kreuger 2000)

I forskning som gjorts i boken *Barn på sjukhus-erfarenhet från barnonkologin* av Kreuger Ander (2000) kommer det fram att barns största rädslor när det gäller sjukhusvistelse är att bli övergiven och förlora sin egen trygghet. Barn är även rädda för att bli skadade vid åtgärder, speciellt barn i skolåldern och tonåringar. Tonåringarnas största rädsla ligger i de kroppsliga förändringarna som kommer att ske under deras sjukhusvistelse. I boken har man även forskat i vad barnet ansett som problem och vad som varit viktigt vid deras sjukhusvistelse. Tonåringar har sett isoleringen från sina egna vänner, skolan och sina aktiviteter samt håravfallet som det största problemet av sjukhusvistelsen under cancervården. Det som tonåringarna ansett som viktigt under deras sjukhusvistelse har varit god relation till alla i vårdpersonalen, tillräckligt med information angående deras sjukdom, mycket sysselsättning för att få tiden att gå fortare samt god mat. Barn i skolåldern har ansett att fysiskt lidande, rädsla inför och under olika behandlingar samt ingrepp och saknad till vänner, skolan, familj och hem varit de största problemen under deras sjukhusvistelse. De har även ansett att artigheten, omtanke och vänligheten från personalen, kunskap i barnets vårdande, lek och övrig sysselsättning under dagen varit viktigt. (Kreuger, 2000).

Barn är mest rädda för stick och smärtsamma åtgärder. Genom att underlätta barnets rädslor avleder vårdarna barnen med annan distraherande sak t.ex. leksak eller diskussion medan en annan vårdare utför den vårdrelaterade åtgärden. Vid stick använder man åt barn bedövningsgel, som lindrar smärtan på det ställe man kommer att sticka på. Vid åtgärder t.ex. benmärgsprov ger man barnet en lätt narkos för att barnet skall hållas lugnt och att åtgärden skall gå smidigt till. (Salmi Toivo, Lähteenmäki, Rauramo 2015)

Många barn är även rädda för biverkningar som kan uppkomma av olika åtgärder och drabbas av stress. Det är viktigt att berätta för barnet hur man kommer att gå till väga och försöka lindra barnets skräck till biverkningarna. Illamående är en vanligt förekommande biverkning, som uppkommer av åtgärder som görs och för att lätta illamående ges motverkande medicin. (Salmi Toivo, Lähteenmäki, Rauramo 2015)

För att lätta på rädslorna som barn har för olika åtgärdsmaterial låter man barnet bekanta sig med materialet många gånger i lek. Leken kan vara att vårdaren demonstrerar på en nalle hur man sätter en IV-kanyl. Även föräldrarna tas med under dessa lekstunder för att även de också ska få en klar bild av hur åtgärden kommer gå till väga. (Salmi Toivo, Lähteenmäki, Rauramo 2015)

3.4. Familjens påverkan av sjukdomstiden

Att ha ett långtidssjukt barn påverkar hela familjen, eftersom alla reagerar olika på situationen. Situationen bidrar till olika känslor: chock, rädsla, nedstämdhet, sorg, skuldkänsla samt osäkerhet. Vardagen i en familj där det förekommer sjukdom påverkas oberoende av vilken diagnos eller sjukdom det är frågan om. Även livskvaliteten påverkas i familjen när barnet insjuknar, eftersom de ständigt lever i oro. Familjemedlemmarna kan påverkas av sjukdomstiden på så sätt att de får närmare relation till varandra eller glider längre ifrån varandra. Genom att gemensamt acceptera situationen som den är får familjen mindre problem i vardagen. (Nystedt 2015; Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015)

I en familj där ett barn insjuknar påverkas familjen av hastig förändring i vardagen. Hela familjen kämpar med all sin kraft att få barnet friskt så snabbt som möjligt. Familjen begränsas från sina vardagliga sysslor och blir tvungna att undvika stora folkmängder på grund av att barnet är mycket infektiöskänsligt. Familjens sociala kontakter påverkas under barnets sjukdomstid när de undviker att få hem infektioner. Det är dock viktigt att inte vara allt för beskyddande gentemot infektioner, eftersom de vardagliga sociala kontakterna många gånger är en stor stödjepelare under sjukdomstiden och efter tillfriskning. (Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015)

Ett långtidssjukt barn är för familjen en kris. Det påverkar hela familjen och det känns för många som att hela familjen blir sjuk eftersom alla reagerar på olika sätt när familjen får beskedet att ett utav barnen är allvarligt sjukt. Ett barns cancerdiagnos är påfrestande och påfrestande och känslor varierar från positiv och ljus inställning över att barnet eventuellt kommer att överleva sjukdomen till ångest för att barnet inte kommer att överleva. (Hordvik & Straume 1999; Neuvolainfo, 10.10.2017)

3.4.1. Föräldrar

Föräldraskap till ett långtidssjukt barn är inte den samma som till ett friskt barn. Ofta i föräldrarollerna är det pappan i familjen som är starkare utåt medan mamman är mera orolig, det kan givetvis vara andra vägen också. Viktigast är att båda föräldrarna inte har samma känslor samtidigt och att den ena är stabilare när den andra är svag för att få vardagen att gå ihop. Otäcka känslor kan förekomma hos föräldrarna vid barnets insjuknande. Den tunga perioden i familjen kan bidra till att utbrändhet förekommer hos föräldrar med långtidssjuka barn. Detta uppkommer på grund av att orken till att ta hand om sig själv tar slut och för att

hela tiden bära på en ovisshet samt osäkerhet om vad som kommer att hända här näst. (Nystedt 2015 s.45–61; Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015)

När diagnosen hos barnet blivit bekräftad blir föräldrarna mycket yra och de vet inte riktigt vad som är på gång. Under den första tiden kan många små onödiga misstag och olyckor uppkomma eftersom föräldrarna inte är totalt skärpta på allt i sin omgivning. Föräldrarna tar inte in den information som ges om sjukdomen eller behandlingen under första tiden. De kan inte förstå det som hänt deras barn. Många frågor uppkommer under denna tid och föräldrarna har mycket skuld känslor över att barnet blivit sjuka. (Salmi Toivo, Lähtenmäki, Rauramo 2015)

Parrelationen påverkas under tiden barnet är sjukt, eftersom man inte orkar fokusera på den andra utan tänker på barnet i första hand. Nystedt (2015) anser i sin bok *Att leva med långtidssjuka* att ett parförhållande inte spricker på grund av det sjuka barnet, utan det är eftersom de inte haft grundvärdering eller gemensamma målsättningar före krisen uppstått. (Nystedt 2015)

Det är viktigt att föräldrarna är öppna gentemot sina barn och svarar på barnens frågor oberoende. Eftersom detta skapar trygghet hos barnet. Svaren bör dock vara på barnets nivå så att barnet förstår vad det är frågan om. (Nystedt 2015)

I en forskning som gjordes av Shortman, R. I. (2013) av mammor till barn med hjärntumör, framkom det att behandlingen kring hjärntumören påverkat familjen negativt. Hos föräldrarna har behandlingen lett till stress, ångest, depression och äktenskapskonflikter. Mödrarna har ansett att de blivit tvungna att ta reda på en hel del information på egen hand, sådant som de ansett att vårdarna borde ge. De flesta mödrarna anser även att vården har satt familjen i en stor ekonomisk påfrestning och anser att cancervården borde bli betydligt förmånligare. (Shortman, 2013)

För barnen är det mycket viktigt att föräldrarna tillbringar stor del av sjukhusvistelsen tillsammans med dem, eftersom deras tillvaro skapar en stor trygghet hos barnet. Föräldrarna är även stora stöttepelare för deras barn under behandlingarna, och genom dem kan barnen lära känna vårdpersonalen betydligt bättre och även känna sig trygga med dem. (Sylva Ry., Vasankari-Väyrynen 2016)

3.4.2 Syskon

Syskonen påverkas av sjukdomen på samma sätt som föräldrarna och de får ofta många funderingar och frågor kring sitt sjuka syskon som de gärna vill ha ett relevant svar på. I många fall går barnen runt och delar föräldrarnas oro och rädsla för olika situationer. Ett friskt barn känner sig ofta ensamt och bortglömt speciellt i början av sjukdomstiden eftersom allting är så nytt och föräldrarnas tid går till stor del åt det sjuka barnet, i denna situation målar barnet ofta upp bilder som är helt felaktiga. Det är då viktigt för föräldrar och andra anhöriga att klargöra verkligheten för barnet. (Nystedt 2015)

Syskonet känner ofta skuld över det sjuka syskonet. Skulden uttrycker sig genom att de är rastlösa, tävlar om uppmärksamhet från föräldrarna och har medkänsla för sitt syskon. Det kan förekomma beteendestörning hos syskonet som aldrig uppkommit tidigare p.g.a. svartsjuka och sjukdomskänsla. Även skolprestationerna kan försämrats drastiskt eftersom syskonet konstant tänker på det sjuka syskonet och tappar motivationen på sin egna skolgång. Orsaken till att dessa känslor förekommer hos syskonet är att kontakten till föräldrarna störs eller avbryts när de tar hand om det sjuka syskonet. Syskonet klarar sig betydligt bättre när familjen även kommer ihåg att stöda syskon. Det är viktigt att även det friska syskonet får den rätta informationen om sitt syskon. Det är viktigt för barnet att få även bekanta sig med sjukhusmiljön och vårdmaterialet för att minska oron som ligger kring syskonet. (Salmi Toivo, Lähteenmäki, Rauramo 2015)

Syskonet försöker ofta vara den duktiga som håller tillbaka sina känslor samt kämpar för att inte ta allt för mycket plats i familjen genom att anpassa sig till situationen. Det är viktigt att berätta åt syskonet att även det kan visa känslor och att det inte alltid behöver vara den duktiga som gör alla saker hemma eftersom mamma och pappa inte har tid eller ork. Att visa känslor kan dock för syskonet vara varierande beroende på ålder samt sjukdom. Orsaken varför en del visar tydliga tecken är för att de inser att livet inte är det samma som tidigare och att de känner sig bortglömt. Här är det viktigt att föräldrarna observerar barnet för att undvika att ett till barn blir sjuk. Lekterapi är något som har visat sig ha god effekt på syskon, eftersom de med hjälp av att leka med t.ex. sprutor och andra sjukhusrelaterade saker lättare kan sätta sig in i det sjuka syskonet sitt och förstå att alla åtgärder inte alltid är så farliga som de kanske ser ut. (Nystedt, 2015)

Det är viktigt att det insjuknade barnet och dess övriga syskon får stunder tillsammans för att deras relation till varandra skall hållas som vanligt. Genom att träffa sitt syskon på

sjukhuset kan barnet lättare förstå hur livet på sjukhuset fungerar samt förstå sitt syskons sjukdom betydligt bättre. (Sylva Ry., Vasankari-Väyrynen 2016)

I en studie av Alder, Hodges (2010) som gjort angående hur viktigt det är stödja syskon med cancer sjuka barn har det kommit fram att det friska syskonet många gånger av misstag blir lite utanför och detta kan påverka barnets känslor, beteende och skolprestationer. Det är viktigt att förstå sig på barnets konsekvenser och ordna dem mot det bättre hållet i god tid före barnet blir allt för nedstämd. Vanliga känslor som uppkommer hos syskonet är känsla av förlust, rädsla, sorg, chock, hjälplöshet, osäkerhet, ensamhet, avundsjuka och skuld. I studien har det kommit fram att socialt stöd haft en god effekt hos syskonen. Familjen är viktigaste sociala stödet, men även stöd från vänner, klasskamrater och lärare är viktigt. Genom stödet har barnets känslor avtagit till en del och de har kunnat gå i skolan som normalt. (Alderfer, Hodges 2010)

I en studie som gjorts angående stödgrupper för syskon till barn med cancer, ansågs det att dessa stödgrupper är väldigt viktiga. När ett barn insjuknar i cancer upptar detta barn mycket uppmärksamhet från föräldrarna, medan eventuella syskon hamnar u skymundan även om det inte är meningen. När barnet glöms bort och inte får någon egentlig förklaring vad det är som pågår, kan barnet känna skuld-känsla och drabbas av psykisk ohälsa. För att motverka detta har man skapat stödgrupper som hjälper barnet att förstå situationen till deras syskon som insjuknat i cancer. Dessa stödgrupper ger barnet en trygg och stödjande miljö. Genom att upprätthålla stödgrupper har forskningen visat att det friska barnet drabbas allt mindre av ångest, depression, störningar i beteendetryck och rädsla för cancer. Detta tros ha haft påverkan av att många barn som befinner sig i liknande situationer får tillsammans diskutera om sina känslor och upplevelser, eftersom det gör det lättare för barnet att förstå att hen inte är ensam om att ha ett syskon som insjuknat i cancer. I stödgrupperna kan barnet känna att hen kan tala ut och hantera situationen eftersom det är någon som ser dem och ger dem den tid de behöver. I forskningen har det även framkommit att barn som deltagit i stödgruppen har lättare att uttrycka sorg, ilska och glädje under och efter att deras syskon behandlats för cancer. Det som barn upplevt positivt under stödgrupperna är de känt trygghet för att ställa frågor de inte vågat ställa till sina egna föräldrar. När barnet fått höra andra berätta och därmed kunnat känna igen sig i de andra barnens situationer har det gett dem styrka. Stödgruppstillfällena har även bidragit till en nyfunnen inre styrka hos barnen när de fått tala ut. (Nolbris,2010)

4 Teoretisk utgångspunkt

Studiens teoretiska bakgrund baserar sig på Erikssons teori (1994) om lidande *Den lidande människan*. Respondenten valde Erikssons teori eftersom lidande är något som är vanligt förekommande hos cancerpatienter på grund av rädsla och ångest för ovisshet över sin framtid. Lidande är trots allt något som går hand i hand med sjukdom och smärta. Enligt Svenska Akademiens ordbok betyder ordet *lidande något som ger intryck (av att någon) känner smärtan och det att utstå smärta fysisk eller psykisk*. (Svenska Akademiens ordbok, lidande). Genom att som sjukskötare förstå hur patienten upplever lidande är det betydligt lättare att få patientens välbefinnande att bli bättre genom att lätta på patientens lidande. (Eriksson, 1994)

4.1. Lidande enligt Eriksson

Eriksson anser i sin bok *Den lidande människan* (1994) att lidande är en del av att leva. Lidandet är en kamp som människa har mellan gott och ont, lidande och lust samt liv och död, vilket präglar människan i vardagen. Lidande bidrar till att människan bär konstant rädsla, ångest och oro över sitt eget mående. Det är enligt Eriksson svårt att säga vad som är lidande eftersom varje människa anser lidande som något individuellt, men däremot är det lättare att definiera varför lidande uppkommer och detta är relaterat till människans egen situation och möjlighet att hantera sin egen smärta. Det viktiga är att kunna utstå sin egen smärta och kämpa mot dess uppkomst. (Eriksson, 1994)

Eriksson definierar lidanden med sex olika begrepp i sin bok *Den lidande människan* (1994):

1. Negativ känsla; känsla av ont, att det är något som plågar människan
2. Något som man måste leva med; något som människan utsatt sig själv för
3. En kamp mot något
4. Något som är strukturerat eller meningsbärande: som är ett bot
5. Ett uttryck för ett beroende eller bristning
6. Som medlidande; medlidande för någon annans lidande

Eriksson definierar även lidande som något som bör lindras istället för att ökas, framför allt när det kommer till vårdlidande. Vårdlidande finns i tre olika former: *sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande*. (Eriksson, 1994)

Sjukdomslidande

Eriksson anser lidande som patienten upplever i samband med sjukdomar och deras behandlingar. Med lidande anses Eriksson vållad smärta som ofta har samband med sjukdom genom en kroppslig smärta. Smärtan som uppkommer under sjukdomslidande kan vara delvis eller helt kroppslig och uppkommer p.g.a. sjukdom och behandling. Smärta och lidande är mest framkommande hos patienter under sjukdomslidande och detta kan botas med att lindra smärta och lidande hos personen. Sjukdomslidande indelas i kroppslig smärta, andlig smärta och själslig kroppssmärta detta definieras som smärta som uppkommer på bestämd del av kroppen alternativt i hela kroppen. Den är olidlig och leder ofta till att den drabbade inte kan fokusera någonting annat än smärta. Denna form av smärta uppkommer p.g.a. sjukdom eller form av behandling och det är viktigt att den lindras så fort som möjligt. Andlig eller själslig smärta kan uppkomma p.g.a. upplevelser eller känslor av förnedring, skam eller skuld av sjukdom eller dess behandling. (Eriksson, 1994)

Vårdlidande

Vårdlidande innebär det lidande som upplevs i förhållande till själva vård situationen. Detta innefattar av ensamhet, osäkerhet och rädslor för eventuella negativa överraskningar som bidrar till patientens lidanden. Vårdlidande delas in i fyra olika kategorier: kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövande och utebliven vård eller icke-vård. Med kränkning av patientens värdering menar Eriksson en situation där vårdpersonalen tar ifrån patientens möjlighet att vara människa helt eller delvist samt fråntar patienten möjligheten att använda sin egen hälsoresurs. Vårdaren nonchalerar patienten vid tilltal och ser inte patienten som den individ hen är. Med fördömelse menar Eriksson en situation där en vårdare tar uppgiften att avgöra vad som är rätt eller fel vid olika val som berör patienten. Straff innebär att nonchalera patienten och inte ge den vård som patienten skulle behöva. Maktutövande anser Eriksson vara när vårdare orsakar lidande hos andra och inte tar sina patienter på allvar samt när patienten blir tvingad till olika saker som den egentligen inte skulle klara av att utföra. Den sista formen av vårdlidande enligt Eriksson är utebliven vård var vårdarna har bristande förmåga att bedöma och vilket i sin tur leder till icke-vård som innebär att ingen vård blir utförd. (Eriksson, 1994)

Livslidande

Livslidande anser Eriksson vara hot mot patientens totala individualitet, vilket bidrar till att personen mister möjligheten att fullgöra sina egna uppgifter. Patienten känner lidande som

är sammankopplat till vad som innebär att leva, och människan känner att hen inte är som de andra. Eriksson delar in livlidande i: förintagande och att ge upp. Med att förintaga menar Eriksson att patienten känner dödshot och känner att hen kommer att dö när som helst utan att veta själv när det kommer att ske. Patienter känner även att hen inte blir sedd och känner att hen inte får den kärlek som den skulle vilja ha. Men att ge upp menar Eriksson att patienten inte orkar mer med allt och ger upp. Patienter har inte heller någon känsla av värdering. (Eriksson, 1994)

5 Metod

Syfte med examensarbetet är att få en djupare kunskap om hur barnet upplever vistelsen på sjukhus, samt hur sjukhusvistelsen har påverkat familjen. I arbetet vill respondenten förstå sjukhusvistelsen ur barnens synvinkel. I detta arbete kommer respondenten att använda sig utav kvalitativ forskningsmetod. Som datainsamlingsmetod används intervjuer av långtidssjuka barn samt deras föräldrar och även använda litteratur som är relaterat till studien. I samband med intervjun kommer respondenten även låta barnen teckna fyra olika teckningar, två av dem är angående sjukhuset och de andra två är olika upplevelser. Valet att ta med tecknandet gjordes eftersom många barn tycker om att teckna och för att det är ett bra sätt att uttrycka sig på.

Familjerna som har intervjuats för examensarbetet är till antal sju stycken. De har nåtts via Project liv och Eppulit som är stödföreningar till familjer med långtidssjuka barn respektive cancersjuka barn. Barnen som intervjuats är mellan ålder tre och fjorton. Av de intervjuade är fyra pojkar och tre flickor, under intervjuerna har fem barn deltagit i intervjuerna i resterande intervjuer har enbart barnens föräldrar intervjuats. Barnen som intervjuats har vårdats på universitetssjukhus och centralsjukhus. I samband med intervjuerna har barnen fått teckna fyra uppgifter. Av de fem barnen som intervjuats har enbart tre av dem ritat teckningar.

Valet av kvalitativ forskningsmetodik valdes eftersom arbetet är en intervju och den går under kvalitativ forskningsmetodik. Intervju kommer göras för att samla in så mycket information som är verklighetsbaserad och som är direkt sagt av barn och deras föräldrar, genom att intervjua kan barnet och föräldrarna uttrycka sig så att även respondenten kan ta med känslorna i sitt arbete.

5.1. Kvalitativ forskningsmetodik

Valet av att använda kvalitativ forskningsmetodik stöder på det syfte och frågeställningar som arbetet har. Med den kvalitativa forskningsmetodiken menas att arbetet är planerat så att syfte, frågeställning samt hypotes kan besvaras. I metoden utgår man från personers erfarenheter av det arbetet baserar sig på. Viktigt att komma ihåg när det gäller erfarenheter är att det inte finns något som är rätt eller fel utan allt bör accepteras. Syftet med kvalitativ forskningsmetodik är kunna skapa kunskap på basen av den information forskaren får och kunna tolka det på rätt sätt. Datainsamlingsmetoderna som används när det görs en kvalitativ metod är: intervjuer, berättelser, fokusgrupper och/eller deltagande observationer. Personerna som är delaktiga i studien väljs ut på basen av erfarenhet. För att kunna välja ut de rätta kan man kontakta t.ex. sjukhus eller tredje sektorn. (Henricson, 2012)

Den som utför en kvalitativ forskningsmetodik bör tänka och reflektera över sina egna livserfarenheter, arbetserfarenheter samt sin egen kunskap för att få ett så gott examensarbete som möjligt. I arbetet får även forskaren självständigt vara delaktig som ett forskningsinstrument, vara flexibel samt anpassbar till olika situationer som kan uppkomma under insamling av material. (Henricson, 2012)

Dataanalysen av material kan påbörjas genast första intervjun gjorts eller sparas tills forskaren anser sig ha tillräckligt med information. Vid analysen skall forskaren börja med att läsa texterna i sin helhet flera gånger och sedan ta ut frågeställningarna som den intervjuade svarar på, koda och kategorisera för att lättare kunna få ett sammanhängande arbete. (Henricson, 2012)

5.2. Teckning som insamlingsmetod

Teckning som insamlingsmetod har respondenten valt eftersom ritande är något av de mest naturliga som barn gör, samt eftersom de flesta barn kan beskriva genom att teckna. Med en teckning kan barn med olika färger beskriva sina känslor som de upplevt under sin sjukhusvistelse. I intervjumaterialet kommer det att finnas fyra olika uppgifter till barnet som de får teckna. Först börjar barnet med en lite lättare uppgift var hen får rita hur hen minns att sjukhuset såg ut utifrån. Sedan får barnet rita hur rummet såg ut och de två sista rituppgifterna går ut på att rita saker som skapar trevliga minnen som barn varit rädda för. Efter att barnet har tecknat färdigt kommer respondenten be barnet att beskriva lite vad de har tecknat och orsaken till att de ritade just det de ritade.

För barn är teckning en naturlig sak, barn ritar olika saker som de sett och upplevt tidigare. Men oftast ritar barn t.ex. bilar med enbart två hjul, eftersom de inte ser de andra hjulen. Det beror på att barn ritar bilder utifrån en kamerasyn. Utvecklingspsykologen H. Freeman har gjort en teori om tolkande utav barns teckningar och i den teorin riktar han sig på den bildskapande teorin. I processen noterar Freeman hur barnet syftar sin tecknings utformning och omformande under deras tecknande. Freeman anser att barnets upplevelser av sina egna bilder är viktigt. På detta sätt kan barnets bildkoder i framtiden bli betydligt bättre. Barnet tolkar sina egna teckningar och sina grafiska tecken enligt hur processen framskrider och detta bidrar till att det uppkommer en dialog mellan ritaren och bilden och därifrån skapar barnet försättningen på sin egen teckning. Många bilder saknar egentlig mening och dessa teckningar delas in i två olika delar: de som har en händelse som resten av teckningen kretsar kring och de teckningar där det är många olika bilder och betraktaren inte kan se bilden som en helhet utan måste se teckningen i olika syften. (Hansson, 1982)

Genom att använda sig av bilder i intervjuerna kan barn själv uttrycka hur de uppfattar eller tänker när de ser en särskild bild. Barnet kan lättare berätta vad som händer om de berättar utgående från en teckning eller bild. De kan då även lätt berätta vad som hände före eller efter bilden togs eller det som teckningen beskriver. (Doverborg & Pramling, 1998)

5.3. Att intervjua barn

I detta arbete har respondenten valt att intervjua barn. Genom att intervjua barn får man mera ärlighet vid frågeställningarna och det uppkommer lätt en diskussion mellan intervjuaren och barnet. När barnet själv får berätta om sina erfarenheter och intervjuaren ställa sina frågor muntligt, undgår man missförståelse och får ett korrekt svar på sina utvalda intervjufrågor. Missförstånd kan uppkomma vid till exempel enkätfrågor, när barnet inte riktigt förstått frågeställningarna. Vid intervju av barn är det viktigt att vara saklig och inte lura barnet med olika informationer. Vid intervju av barn bör man inte alltid enbart tänka på målsättningen med intervjun utan även se hur barnet uppfattar och tolkar frågeställningar för att kunna skapa inlevelse vid renskrivning av intervjun. Det viktigaste är i både frågeställningarna och intervjusituationen att ta ner det till barnets nivå och ha det som en liten lekfull stund där man samtidigt frågar olika saker utav barnet. (Von Tetzchner, 2016)

När man intervjuar barn bör intervjuaren tänka på att det inte enbart är frågorna och formuleringen av svaren som är det viktigaste i intervjuerna. Det är även väldigt viktigt att skapa en kontakt med barnet, för om man inte skapar kontakt till barnet kan det vara betydligt svårare att få barnet att svara på frågorna. Före man påbörjar sin intervju ska barnet få veta

orsaken till varför hen intervjuas. För att lyckas med en intervju har Doverborg & Pramling (1998) skrivit i sin bok *Att förstå barns tankar, metodik för barnintervju en guide för bästa möjliga resultat*. Teorin beskriver att respondenten först måste man tänka på var man håller sin intervju. En lugn plats är väldigt viktig vid intervju av barn eftersom de då kan koncentrera sig betydligt bättre när det inte finns några andra barn eller vuxna som distraherar. Små störande moment kan göra att barn förblir tysta och då löper inte intervjun framåt lika smidigt. Följande tips är att spela in intervjun samt ha redskap att anteckna på det som barnet säger, dock ska den som intervjuar barnet känna till allt med bandspelaren före intervjun påbörjas. Ett annat tips är att hela tiden hålla ögonkontakt med barnet och sitta mitt emot varandra. Intervjuaren bör ha lärt sig sina intervjufrågor så bra att hen inte hela tiden behöver titta ner på sina frågor. Samtidigt som man håller ögonkontakt med barnet kan intervjuaren se barnets mimiker, gester och lägga märke till ändringar av röstlägen. Sådant är viktigt att anteckna eftersom det underlättar intervjuaren att tolka barnets intervju när hen vet hur barnet reagerat vid vissa frågor. Något som är förvånansvärt viktigt att tänka på när man intervjuar är att ha tillräckligt med tid och att hela tiden hålla koll på själva intervjutillfället. Ett trött, hungrigt eller surt barn är betydligt svårare att intervjua än ett glad och mätt barn. Intervjuaren bör hellre boka lite extra tid med barnet än för lite, eftersom det inte är roligt för varken den som intervjuar eller den som blir intervjuad när man måste skynda sig genom frågorna i. Intervjuaren bör låta barnet få berätta så mycket hen vill, och enbart lyssna på det som barnet har att berätta samt visa tecken att man följer med i det barnet berättar genom att nicka och le. Om barnet inte vill svara bör intervjuaren respektera barnets val, eftersom barnet kanske inte vill svara på grund av att hen anser att det är för känsligt område som behandlas eller att frågan berör saker som de i familjen har beslutat att man inte får berätta om. Då skall intervjuaren enbart hoppa över frågan och diskutera om någonting annat för att hålla den positiva relationen till barnet. När man intervjuar ett barn bör man undvika att ställa frågor som barnet svarar ja eller nej på eftersom detta inte hjälper intervjuaren att få ett relevant svar. Det är betydligt bättre att ha frågor som är djupgående och så att barnet fritt får berätta sina erfarenheter utan att känna sig pressad. (Doverborg, Pramling 1998)

När intervjuaren går igenom barnets intervju, behöver intervjun analyseras och tolkas för att få ut det viktigaste ur intervjun. Ifall detta inte görs får man egentligen inte ut något av intervjun. Under analysen och tolkningen ska inspelningen och anteckningarna lyssnas och läsas igenom flera gånger eftersom det kan upptäckas nya saker när respondenten lyssnar fler gånger. (Doverborg, Pramling 1998)

Vid intervjun tillsammans med barnen, fick barnen först rita sina teckningar i lugn och ro. Dock ritade enbart tre av sju intervjuade teckningar till respondenten, eftersom fler av dem var inte intresserade eller hade inga minnen att rita. När barnet ritat sina teckningar, diskuterade respondenten tillsammans med barnen vad de hade ritat i sina teckningar. Sedan började vi diskutera öppet angående deras sjukhusvistelser samtidigt tog respondenten in frågorna som hon hade i sitt frågeformulär. Under intervjun skrev respondenten upp saker som hon ansåg sig vara viktiga att ta med i sitt slutarbete. Under diskussionen spelade respondenten på barnets och föräldrarnas lov i intervjun, för att senare ha lättare att transkribera intervjuerna. Efter att ha intervjuat barnet, diskuterade respondenten även tillsammans med föräldrarna för att få svar på frågorna som uppkom i föräldrarnas del av intervjun. Efter intervjuerna transkriberades barnens och föräldrarnas intervjuer för att de lättare skall kunna analyseras och kategoriseras för att användas i examensarbetet. I analysen av svaren tolkat både barnens svar och teckningar och undvikt att misstolka deras svar.

5.4. Datainsamlingsmetodik

Insamlingen av materialet till detta arbete utgick respondenten från intervjuer av barn och deras föräldrar. Barnens syn på sjukhusvistelsen utförs i arbetet genom att barnen blir intervjuade samt att de har möjlighet att rita olika känslor och situationer som uppkommit under deras sjukdomstid. Under intervjun får barnen berätta tydligare vad de ritat för att kunna analysera och få en helhets bild. Föräldrarnas syn i arbetet utförs som intervju angående upplevelser och familjens påverkan av att ha ett sjukt barn. Utöver intervjuer används litteratur som är relaterat till ämnet i examensarbetet.

I intervjuerna används frågor som först beskriver om tiden när barnet insjuknade och sedan gå djupare in i sjukhusvistelsen och dess påverkan. Intervjufrågorna är olika för barnen och föräldrarna, de behandlar samma sak men ur olika perspektiv. Exempel på frågor åt barn är: Hur mår du när du fick diagnosen? Vad tyckte du om att göra på sjukhuset? Exempel på frågor till föräldrarna är: Hur ansåg ni mottagandet var på sjukhuset? Hur påverkades er familj av sjukhusvistelsen? Frågorna till intervjun finns för att skapa diskussion och för att intervjun ska ha någon form av riktlinje som den går efter. Intervjun är mera ett diskussionstillfälle än frågeintervju. I intervjun kommer respondenten att spela in hela intervjun för att senare kunna lyssna igenom i lugn och ro samt skriva upp viktiga anteckningar.

Familjerna i arbetet har respondenten fått tag i via Project liv samt Eppulit, som är föreningar för långtids- och cancersjuka barn. Respondenten intervjuade sju familjer, alla familjerna

har sitt ursprung i Österbotten. Barnen som intervjuas har alla diagnostiserats med olika former av cancer, och är nu i olika skeden av vårdperiod. I arbetet kommer familjernas namn att figureras så att det inte går att identifiera dem. Barnen kallas Felicia, Oona, Ilona Niilo, Liam, Charlie och Elmeri. När alla intervjuer är sammanställda och respondenten skrivit klart sitt examensarbete kommer familjerna att få tillgång till att läsa resultatet utav examensarbetet som tack för att de varit villiga att delta.

5.5. Dataanalys

Respondenten går igenom alla intervjuer samtidigt och kategorisera svaren som har sammankopplingar med varandra. Intervjumaterialen läses igenom flera gånger för att säkerställas att ingen information går miste om.

Enligt Henricson (2012) innebär en kvalitativ innehållsanalys att skribenten beskriver och analyserar sitt material som hen har samlat in för att skapa en analys. Innehållsanalysen delas in i olika delar: analysenhet, domän, meningsenhet, kod, kategori och tema. Analysenhet innebär att skribenten beskriver varifrån hen kommer att ta sin information t.ex. om det är frågan om en grupp med människor, ett program, dagböcker eller texter. Domän innebär området skribenten gör sin analys som beskrivs. Analysen innefattar olika former av svar på t.ex. intervju svar som skapar löpande text och detta leder till flera olika domäner. Meningsenhet innebär att det i t.ex. flera olika intervjusvar uppkommer ett antal ord som har samma budskap och av dessa ord skapar skribenten en fullständig mening. Koder innebär meningsenheter som sammanslagits av olika ord. Meningsenheterna kan beskrivas med ett enda ord och detta ord bildar då en kod. Teman innebär olika koder som har ett liknande innehåll och skapar tillsammans ett innehåll i texten, fler grupper med koder bildar en sammanfattning som sedan kan bilda subkategorier samt kategorier i texten. Skribenten ska vid skrivande av olika subkategorier och kategorier vara noggrann och undvika att det uppkommer två kategorier med likande material. Sista delen av innehållsanalys teman med detta menar hon den röda tråden som sammankopplar kategorierna tillsammans med varandra. (Henricsson 2012)

Respondenten har gjort ett urval av personer som anses lämpliga att delta i intervjun. I detta fall är det familjer med barn i åldern fem till femton år. Efter intervjuerna kommer innehållet att analyseras med hjälp av induktiv metod, vilket innebär att analysen utgörs utifrån insamlad material och text *där man tolkar det som blivit insamla*. Intervjufrågornas svar kommer att kategoriseras. De svar som är liknande kommer att sammanfattas och beskrivas i arbetet. Som kodningar kommer respondenten använda sig av upplevelser, bemötande,

trivsel, information och aktivitet. Efter att ha kodat, läst och lyssnat igenom inspelningarna kommer respondenten att tolka texterna på djupet och framställa det viktigaste i arbetsresultatet. I detta arbete kommer respondenten Vid analysering av intervju beskriver Henricsson (2012) i sin bok *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*, att analyseringen sker lättast om man bygger upp tabeller utgående från intervjun där det tas med meningsenhet, subkategorier, kategorier och/eller subdomäner. Respondenten kommer att använda sig av tabeller med meningsenhet. På frågor som de intervjuade berättar liknande saker om, kommer respondenten att skapa ett skilt kapitel om. (Henricsson, 2012)

6 Etiska överväganden

När man gör intervjuer med barn skall de ges samma information åt dem som deras föräldrar får, men på sådan nivå att barnet förstår vad det handlar om. I Johansson & Karlssons bok (2013) *Att involvera barn i forskning och utveckling* tar författarna upp vad det svenska vetenskapsrådet anser vara det viktigaste etiska punkterna före det görs intervjuer: informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav. Med informationskrav anses att barnet vet syftet med intervjun, att barnet får avsluta informationsgivandet och inte behöver svara på sådana frågor som hen inte vill svara på, det behöver ges information både muntligt och skriftligt till både barnet och föräldrarna. Samtyckeskrav innebär att den som är respondent enbart har som uppgift att intervjua och där med att bestämma vem som är med. Det är den intervjuade som ger sitt samtycke och när det kommer till barn behövs det även en vårdnadshavares samtycke. Konfidentialitetskrav innebär att barnet och föräldrarna informeras om att det inte ges ut någon information som skulle kunna identifiera intervjumaterialet i fråga. Detta är viktigt för att barnets identitet ska kunna bevaras. Fiktiva namn och åldrar kan användas men inte barnets riktiga namn, ålder eller bostadsort. Även inspelningar som görs under intervjun kommer ingen annan än respondenten ha tillgång till. Nyttjandekrav innebär att informationen om den som blivit intervjuad inte ges ut till någon annan för några andra ändamål. Johansson, Karlsson & Hillén, 2013; Sandman, Kjellström

Respondenten har bekantat sig med Forskningsdelegationens guide (2012) för *God vetenskaplig praxis*, enligt den skall den som skriver vetenskaplig forskning vara etiskt acceptabel och forskningen skall vara trovärdig. Respondenten har tagit del av praxisens nio olika perspektiv. Genom att i sitt arbete varit noggrann och grundlig vid insamling av material och dokument, vid framförande av resultatet och värdering av undersökning.

Respondenten har i sitt arbete haft omtanke till andra resultat som gjorts inom samma ämne och hänvisat i sitt arbete till dessa olika källor. I arbetet har material samlats in enligt anvisningar för hur en vetenskaplig forskning skall fullgöras. (Forskningsetiska delegationer, 2012)

För att följa etiska överväganden under intervjuerna har respondenten tagit kontakt med barnens föräldrar för att kontrollera om det är acceptabelt att jag intervjuar dem och deras barn angående sjukhusvistelsen. Respondenten har tagit kontakt med föräldrarna via e-post, telefon eller sociala medier. Respondenten sände ut materialet till alla föräldrar före själva intervjun skulle göras för att så väl föräldrar som barn fick en överblick om vad intervjun kommer att gå ut på före intervjun gjordes. Efter att respondenten analyserat klart och klargjort sitt examensarbete skall materialet från intervjuerna så väl svaren på frågorna och barnens teckningar brännas upp för att undvika att dessa kommer i fel händer. Respondenten har lovat familjerna som deltagit i intervjuerna att de kommer att få tillgång till examensarbetet för att de skall få veta att respondenten faktiskt använt sig utav intervjuerna som gjort.

När respondenten analyserar berättelserna som uppkommit i samband med intervjuerna utav familjerna, kommer analysen att ske noggrant för att undvika feltolkningar av intervjumaterialet från varken respondentens eller läsarens synvinkel. Respondenten kommer även vara omsorgsfull och ärlig med sitt material av intervjuerna för att ingen form av förfälskning eller förvrängning av text skall uppkomma. Vid analysering och presentation av resultatet från intervjuerna har respondenten bestämt sig för att skriva alla citat från intervjuerna på svenska för att undvika att någon känner igen sig. Respondenten ansåg även att helheten ser bättre ut om intervjuicitaten presenteras på enbart ett språk än att det skulle uppkomma på både finska och svenska.

7 Resultat

I detta kapitel kommer respondenten att framföra resultatet som uppkommit från att ha intervjuat sju stycken familjer som drabbats av cancer och en familj med långtidssjukt barn, i fem av sju intervjuer blev så väl barn som föräldrar intervjuade medan i de två resterande deltog enbart föräldrarna av olika anledningar. De intervjuade barnen är mellan tre till femton år gamla, respondenten har intervjuat tre flickor och fyra pojkar. Typerna av cancer som barnen insjuknat i är två i ALL, en i t-AML, en i Willms tumör och tre i hjärntumör

samt en med njursjukdom. Respondenten har valt att använda sig av följande namn till barnen för att undvika identifiering Felicia, Oona, Ilona, Niilo, Liam, Charlie och Elmeri.

Respondentens kommer att dela in åtta olika **huvudteman** som kommer att ha en rubrik med fetstil, samt nio underteman som kommer att ha sin rubrik i *kursiverad stil*. Till att börja med kommer resultatet från intervjuerna utav barnet presenteras, var på föräldrarnas resultat kommer att presenteras.

7.1 Ny ovan miljö

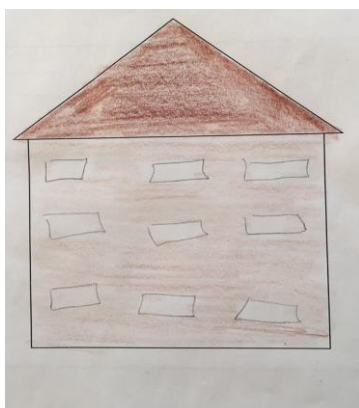
I detta kapitel presenteras hur barnen beskrev sjukhuset, hur det var att komma till en ny ovan miljö var området och personerna var obekanta. För barnen i allmänhet är det oroväckande att åka till sjukhuset, samtidigt som de känner lättnad för att de kommer att få hjälp. I det här kapitlet kommer det även att ta med barns teckningar i hur de upplevde sjukhuset.

Sjukhuset

Angående upplevelser från barns ankomst till sjukhuset framkom det att sjukhuset var stort med långa korridorer och mycket personal. Eftersom en del av de barn som intervjuats har varit friskförklarade i ett antal år när intervjun gjordes, har de inte så tydliga minnen från sjukhuset. Minnena av sjukhuset har även försvunnit eftersom barnen hade starka medicineringar under tiden de befann sig vid sjukhuset. Barnen berättar att de i början upplevde lite rädsla över att allt på sjukhuset var så att de var ovana med miljön, men med tiden när rutinerna uppkom blev rädslorna färre.

"Jag minns inte riktigt hur sjukhuset såg utifrån, eftersom jag kom med ambulans... Minnesbilden från avdelningen är långa korridorer" berättade Elmeri.

Figur 1.
Teckningar
av barn



Teckning av Oona



Teckning av Elmeri

Genom att teckna åt respondenten hur barnen upplevde sjukhuset samt deras rumsfördelning, kan respondenten bättre förstå hur ett barn upplever och ser på sjukhuset och dess byggnad. Barnet ritar sjukhuset med många fönster och möblerna i rummet är stora i proportion till rummet.

7.2 Bemötandet på avdelningen enligt barnen

I detta kapitel presenteras hur barnen beskrev att de upplevt bemötande och informationsgivandet från vårdpersonalen. Alla barnen tyckte om personalen, de ansåg att de var snälla och hjälpsamma.

”Personalen var mycket snälla och hjälpsamma när vi kom till sjukhuset” berättade Oona.

Citatet ovanför belyser att det första mötet tillsammans med vårdpersonalen är för barnet väldigt viktigt, mötet skapar trygghet och tilltro till vårdpersonalen. Genom att vårdpersonalen tar emot barnet på ett varmt och bemötande sätt kan barnet känna att de vågar vara på sjukhuset. Dock har inte alla av barnen respondenten intervjuat några speciella minnen från första mötet med vårdpersonalen, eftersom de var så trötta och illamående, och har aktivt förträngt tillfället.

Bemötande

Barnen som respondenten intervjuat har alla ansett att vårdpersonalen var duktiga och hjälpsamma. De berättar att vårdpersonalen tog emot dem på ett gott sätt, och de flesta barnen kunde känna sig trygga tillsammans med vårdpersonalen. Alla berättade att de kom i nära kontakt med någon i vårdpersonalen, som de kunde skoja med och känna sig extra trygga tillsammans med.

”Personalen var snäll. De kom även ihåg min födelsedag och väckte mig på morgonen” berättade Liam.

Några av barnen berättar det var kul när vårdpersonalen kom i håg deras födelsedagar genom att komma in till rummet på morgonen för att sjunga åt dem. Barnen berättar även det var roligt att få göra något extra tillsammans med vårdpersonalen på dagarna t.ex. gå till köket för att laga kakao eller när de fixat hamburger eller pizzadagar åt dem.

”Vissa vårdare kom jag i nära relation med, det var trevliga, de vårdare som kunde svenska tyckte jag lite extra om” berättade Oona.

Citatet tangerar den kommunikationssvårigheter som uppstod mellan det svenskspråkiga barn och vårdare eftersom de inte hade något gemensamt språk att kommunicera på. Språksvårigheter uppkom t.ex. när barnet skulle föras till olika undersökningar eller när barnet ville ha någon form av information. Då behövde de ta sina föräldrar till hjälp för att förstå vad det var frågan om. Detta skapade även för de svenskspråkiga barnen lite mer otrygghet, speciellt i början av deras vårdperioder. De svenskspråkiga barnen känner även såhär i efterhand att de inte kom i så nära relation med vårdarna som de skulle ha velat under sin sjukhusvistelse.

Informationsgivande

Barnen anser att vårdpersonalen var bra på att ge information om sådant som barnen ifrågasatte, dock var det ofta föräldrarna som gav all information till barnen så väl vid insjuknande som under sjukhusvistelsen. Barnen ansåg att informationen gavs på en sådan nivå så att de själva förstod. Vid informationsgivande uppkom det kommunikationssvårigheter hos de svenskspråkiga barnen. Därför var det alltid föräldrarna som gav deras barn den informationen som behövdes. Ett par av barnen som jag intervjuade ställde inga frågor till vårdarna, eftersom de inte ville sätta krav på dem. Samt var rädda för svaren, så de frågade istället av sina föräldrar om deras sjukdom och sjukhusvård.

”Vårdarna gav svar på alla mina frågor” berättade Liam.

Ovanstående citat lyfter fram vikten av att vårdarna berättade allt som barnet frågade ansåg barnet själv var viktigt, de ansåg även att de fått den information de behövde få veta om sin sjukdom.

7.3 Vardagen och aktiviteterna på sjukhuset

I detta kapitel presenteras vad barnet ansåg om aktiviteterna och vardagen på sjukhuset. De flesta barn ansåg att det var viktigt med aktiviteter i vardagen för att få dagarna att löpa smärtfritt, vilket framkommer i följande citat.

”Jag fick tiden att gå när jag lekte” berättade Elmeri.

Leken är för många barn en räddning i vardagen som får dem att glömma all smärta, och de kan känna styrka för en kort stund där de kan göra som de tycker mycket om att göra.

Vardagen

Barnen ansåg att vardagen gick betydligt fortare om de hade något smått de fick göra varje dag. De flesta av barnen hade något de roade sig med till exempel leksaker och spel, anpassat till dagens allmän tillstånd. För barnen var det till en början ovant att vara på sjukhuset och gå på behandlingar och inte ha den vardag de var vana vid, men de skapade snabbt rutiner i vardagen och allt gick betydligt bättre sedan.

”Jag orkade igenom mina 31 strålbehandlingar genom att skrapa en ruta i Veikkauskalendern, efter varje behandling” berättade Liam.

För de flesta barn gick vardagen ut på att gå på olika behandlingar och få vardagen att rulla vid sidan om trötthet och illamående. Trots att barnen var trötta och illamående säger ingen av barnen att de tyckt tiden på sjukhuset varit långdragen eller tråkig. Visst har de alla haft hemlängtan från och till men det har ofta varit kortvarig sådan.

Aktiviteterna

Aktiviteterna som ordnades på sjukhuset var enligt barnen roliga. De skapade en rutin i vardagen. Barnen berättar om till exempel clownerna, terapierna och skolan under sina sjukhusvistelser. De flesta av barnen var med under aktiviteterna som ordnades på sjukhusen. De svenskspråkiga barnen önskade att de skulle ha funnits aktiviteter på båda språken.

”Jag tyckte om aktiviteterna som ordnades på sjukhuset speciellt om clownerna, brandmännen, lektanterna och läraren” berättade Felicia.

Clownerna är något som många som alla barn haft som sina favoriter under sin sjukhusvistelse, de var roliga och spred glädje även under en sämre dag. Dock var några av barnen rädda för clownen eller tyckte att clownen var tråkig och hade dåliga skämt.

”Jag tyckte om lekterapeuten. Vi blev goda vänner och hon kommer ännu ihåg mig. Hon skickade även ett julkort till mig” berättade Felicia.

Citatet visar att lek- och ritterapeuterna var enligt de flesta barn trevliga och var aktivitet som de gärna gick till. Där fick de vara kreativa och göra olika saker med händerna. Barnen

fick pyssla olika saker tillsammans med terapeuten och andra barn. Några barn som intervjuades ville hellre ha materialet och pyssla själv, dels för att få pyssla i lugn ro och för att de mådde så illa och var trötta.

”Jag tyckte om min lärare, han va rolig och snäll men tyvärr orkade jag sällan gå i skolan” berättade Oona.

Skolan var för skolbarnen viktig och en stund där de insåg att de är precis som sina kompisar fastän de är på sjukhuset. Barnen gick i skolan enligt mående, några gick varje dag medan andra gick enbart ett få tal gånger under sin sjukhusvistelse. Det fanns en lärare på sjukhuset som hade undervisning åt dem några gånger i veckan, och de övriga dagarna hade de videoundervisning tillsammans med sin egen klass. De dagar barnen fick gå i skola via videosamtal de kände sig på betydligt bättre humör eftersom kunde se sina kompisar. Skolan hade en stor betydelse speciellt för de äldre eleverna. De gav dem styrka och ork att kämpa vidare under sin sjukhusvistelse.

7.4 Rädslorna under sjukhusvistelsen

I detta kapitel presenteras olika rädslor som barnen upplevde under sin sjukhusvistelse. Flera av barnen säger att de egentligen inte fanns något som oroade dem men rädslor kunde alltid nu som då. Det som barnen anser har skapat mest oro är när de upplevt något obekant och konstigt, samt att allt var som en överklig miljö de befunnit sig i.

”Kommer cancern att bli kvar eller försvinner den?” funderade Charlie.

Rädslorna som uppkom före operationen för barnen var ofta funderingar kring om operationen kommer att ha någon effekt och vad händer hos barnet under eller efter operationen.

”Jag hade rädslor för att bli nersövd” berättade Ilona.

Det var inte enbart operationerna som barnen hade rädslor för, utan även ingreppen som skulle göras före. Även olika former av undersökningar skapade oro hos många barn under deras sjukhusvistelse, främst för att de var rädda att det skulle ta ont när de blev undersökta.

”Jag hade rädslor när jag skulle genom gå något obekant, men jag försökte vara tapper. När jag blev van med vården blev jag starkare och kunde slappna av” berättade Felicia.

Att genomgå något nytt eller något ovant berättar alla barn att har skapat rädslor hos dem, speciellt barn som genomgått operationer har haft rädslor för vad som kommer att hända efter operationen. Främsta rädslan är om allt kommer att vara som det var innan operationen, om cancer kommer att vara borta eller hur de själv kommer att må efter operationen.

”Jag hade känsla av ovisshet... Men allting var egentligen bekant sedan tidigare.. Jag var ledsen över att behöva komma tillbaka” berättade Liam.

Barnen berättade att ju fler gånger de genomgått en undersökning eller operation, desto mer trygga har de börjat känna sig. De anser däremot inte att det är trevligt att bli opererad, eftersom de ofta minns hur det kändes förra gången de opererades. Känslorna av illamående och smärta som de haft under första operationen uppkom på nytt inför en ny operation.

” Jag hade inga problem med att vara på sjukhuset när mamma var där.. Men jag hade svårt att släppa in obekanta personer i min närhet” berättade Charlie.

Att ha en förälder med sig på sjukhuset har enligt alla barn varit en stor trygghet. Alla anser att deras känslor och rädslor varit mer lätthanterliga när åtminstone en av föräldrarna varit tillsammans med dem under sjukhusvistelsen. Genom att ha en förälder med sig hade barnen heller inte hela tiden hemlängtan.

7.5 Kontakter utanför sjukhuset

I detta kapitel presenteras om hur barnen höll kontakt till sina vänner och till övriga familjen som var där hemma under deras sjukhusvistelse.

”Jag höll kontakt med mina vänner via brev... Jag tänkte egentligen inte på kontakten till mina vänner när jag var på sjukhuset” berättade Elmeri.

Barnen höll kontakt med sina vänner och familj på olika sätt t.ex. via brev, videosamtal, samtal, textmeddelande och träffar. De barn som befann sig i isoleringar under sin sjukhusvistelse träffade sällan sina vänner och bekanta. De kunde då bara träffas under perioder när de var tillräckligt starka på grund av den höga infektionsrisken, så kommunikationen däremellan bestod oftast av brev, textmeddelande och samtal. Barn som inte befann sig i isolering kunde däremot träffa vänner och bekanta i viss mån, men eftersom barnen ofta var så trötta och illamående berättar många att de inte ens orkade att träffa andra, en videolektion tillsammans med klassen ett par gånger i veckan räckte. Däremot tyckte alla barn att det var roligt när det fanns möjligheten att träffa vänner och familj.

”Familjen kom och hälsade på ibland... Först hade jag inga problem med att de kunde gå hem, men nu har jag flera gånger velat åka hem tillsammans med dem istället för att stanna kvar” berättade Charlie.

Det att någon kommer och hälsar på hos barnen kan skapa oro och otrygghet hos barnen, när andra sen kan gå friska hem och barnet måste lämna kvar på sjukhuset för att vara annorlunda än alla andra. Därför bör besöken till barnet på sjukhuset vara tidsbegränsade och inte ske allt för ofta.

”När jag var hemma och mina kompisar var friska kunde de komma en och en för att leka med mig utomhus” berättade Oona.

Citatet ovanför belyser hur viktigt det var för barnen att få möjligheten att träffa kompisar. Möjligheterna ökade när barnen börjat tillfriskna. Genom att träffas utomhus finns det mindre chans för det sjuka barnet att drabbas av infektioner som deras vänner bär på.

7.6 När cancer kommer på besök

I detta kapitel presenteras föräldrarnas berättelser angående hur tiden innan de fick diagnosen om att deras barn insjuknat i cancer var, hur bemötande och informationsgivandet på sjukhuset var samt hur de själv reagerade när de fick veta att deras barn drabbats av cancer.

”Han hade under en tid på två veckor blivit i sämre skick. Då han inte längre orkade gå upp för trapporna och då bestämde vi oss för att åka till hälsovårdscentralen” berättade Niilos mamma.

Citatet visar att cancer kom som en chock för alla i familjen. Några av familjerna hade haft cancer i bakhuvudet medan andra fick cancerbeskedet som en total oväntad diagnos.

Tiden före diagnostisering

”Kastningar med huvudet, skenande med ögat, svagare, nedsatt allmäntillstånd, tröttare, gråtmildare och nedsatt förmåga i balans och gång” berättade Charlies mamma.

När respondenten sammanfattat intervjuerna har det upptäckts att många utav barnen har liknande symtom med varandra t.ex. illamående, uppkastningar, aptitlöshet, balanssvårigheter och nedsatt allmäntillstånd.

”Han hade haft illamående en längre tid. Vi trodde han hade någon form av allergi, så vi försökte hålla olika dieter men inget hjälpte. Vi var även till hälsovårdscentralen för att ta blodprover” berättade Liams föräldrar.

Att få en diagnos till sitt barn inte lätt, flera av familjerna som respondenten intervjuade hade trott att deras barn hade någon allergi, vitaminbrist eller liknande så de provade hemma olika former av dieter före de märkte att det nog var frågan om något helt annat och sökte sig till hälsovårdscentralen för noggrannare undersökning.

”Över en natt blev hon plötsligt väldigt sjuk, hon fick starkt illamående och smärta som lokaliserades på höger sida. Vi misstänkte blindtarmen men smärtan blev hela tiden intensivare och vi sökte då vård” berättade Oonas föräldrar.

Hos de flesta familjer hade symtomen uppkommit under en längre tid, medan andra barn fick symtomen helt plötsligt och kraftigt. Flera av familjerna berättar nu då de ser på sjukdomstillståndet i backspegeln att de ångrar att de inte sökte vård åt sina barn i ett tidigare skede, eftersom de nu vet hur sjukdomsbilden ser ut. Föräldrarna anser att de nu skulle kunna reagera betydligt snabbare om barnet skulle få ett återfall av cancer och de skulle söka sig till vård betydligt snabbare än de gjorde tidigare.

När cancerordet sades första gången

Informationsförmedlingen från sjukhuspersonalen till föräldrarna berättade att de flesta föräldrar varit bra förmedlat, läkarna har berättat för dem det mest nödvändiga som behövs i den kritiska situationen.

”Efter att blodprovssvaren kommit berättade läkaren att det var frågan om cancer.. Trots att vi fick bra information sökte vi runt om sjukdomen och analyserade blodprovssvaren” berättade Oonas föräldrar.

I princip anser alla att den information som gavs när de fick veta barnets cancer, var nödvändig men många ville forska runt ännu mera angående sitt barns sjukdom, fast de visste att man egentligen inte borde göra det. Många berättar att de sökte informationen eftersom de ville veta vilka följder som kunde uppstå av sjukdomen för att veta vad de skall vara förberedda på och veta hur framtiden kommer att se ut.

”Informationen var bristfällig vid diagnostisering. Jag fick den egentliga diagnosen på min dotters cancer på posten två veckor efter att operationen gjordes, då började jag söka information” berättade Felicias mamma.

Det var inte alltid en dans på rosor när det gällde att få sin diagnos på barnet, några av familjerna som intervjuades ansåg att informationen kunde vara aningen bättre. Samt att all information inte skulle ges på en och samma gång, eftersom alla är i chocktillstånd och kan enbart ta in en liten del av den information som ges till föräldrarna.

”Jag fick skuldkänslor när jag fick diagnosen. Varför hade jag inte tagit sonen tidigare för vård?” berättade Elmeris mamma

Att få en diagnos om att barnet är insjuknat i cancer gav alla intervjuade chock, oro och skuldkänslor. Även dödsångest, dödstankar och vanföreställningar framkom hos föräldrarna. Det är inte lätt att få ett cancerbesked för någon, föräldrarna är i stort behov att få tala ut om sina barns cancerdiagnoser, därför är det viktigt att vårdpersonalen även ser dem och inte enbart deras barn.

”Vi berättade själv om sjukdomen till vår son och läste boken Eetu och paha patti, eftersom vi ansåg att det inte fanns något att hålla hemligt... Det är viktigt att ge information till barnen men det skall vara anpassad till deras ålder” berättade Liams föräldrar.

Alla föräldrar som intervjuades har själva berättat till sina barn angående cancerdiagnosen, eftersom de ansett detta passa barnet bäst. Valet att berätta själva är vanligast, eftersom barnen ofta är så små. Föräldrarna har själva ansett sig kunna berätta svåra saker till sitt barn hellre än att en okänd person skulle ha gjort det. Under intervjuerna påpekar föräldrarna att informationsgivande av vårdpersonalen till barnet är viktigt att anpassa till barnets ålder, så att inte en femåring blir skrämmd och bara förstår hälften av det som berättas och sedan till ett barn som är tretton år skall man inte prata babyspråk och förfina allt för mycket om sjukdomen.

”Mottagandet på TYKS var varmt. Vi kände lättnad över att få vård till vår son när vi kom till sjukhuset, vi kunde slappna av lite. Det kändes som att vårdpersonalen tog oss på allvar och såg oss” berättade Niilos mamma.

Alla familjer som intervjuats har varit nöjda med sjukhusvårdens mottagande som de fått när de kommit i chock till sjukhuset. Vårdpersonalen anses ha varit hjälpsamma, kunniga, yrkesmässiga och familjerna har upplevt att de blev tagna på allvar. Dock berättar några

familjer att det fanns vårdpersonalen som de ansåg vara felpplacerade i yrkeslivet, eftersom de inte verkade intresserade av sitt arbete. Brister i vården anser familjerna ha uppkommit under helgerna och skiftesbytena då informationen inte nått fram bland personalen. Barnen kunde hamna att vänta en timme extra på någon medicinering när personalen hade bråttom.

7.7 Sjukhusvistelsens påverkan i vardagen

I detta kapitel presenteras hur familjerna har påverkats av att vistas på sjukhus, hur deras vardag påverkades, hur gjorde de med syskonen och vem var tillsammans med barnet på sjukhuset.

”Vi hade ingen normal vardag under sjukhusvistelsen, allt kretsade kring att hålla koll på allt och att alla mådde bra” berättade Elmeris mamma.

Att befinna sig på sjukhuset och att få vardagen att rulla hemma, var enligt familjerna som intervjuades inte alltid så lätt. Det var enligt föräldrarna att ta en dag i taget och inte fundera på så mycket annat än det sjuka barnet på sjukhuset samt att se till att allt löpte så smidigt som möjligt hemma. Föräldrarna behövde tänka såväl på sin egen hälsa som övriga familjs, detta anser föräldrarna varit det tunga med sjukhusvistelsen samt att se från sidan när deras barn mår dåligt och är svag. Vardagen påverkade trots allt inte alla familjer lika mycket, familjerna som befann sig i isolering anser att deras vardag påverkades mest eftersom de enbart kunde träffa bekanta när barnet hade en starkare period. Familjerna som inte behövt ha isolering anser att deras vardag inte påverkades så mycket. De kunde träffa vänner och göra olika besök, dock begränsat.

”Jag var tillsammans med sonen till största del, medan mannen tog hand om syskonen” berättade Charlies mamma.

Utav alla familjer som intervjuades var en av föräldrarna hela tiden tillsammans med barnet på sjukhuset, medan den andra var hemma och skötte syskonen och hemmet. I några familjer var båda föräldrarna tillsammans med barnet på sjukhuset under den första tiden av sjukhusvistelsen. Föräldrarna ansåg att det var en stöttepelare att få vara tillsammans med varann på sjukhuset under en svårare dag till exempel operationsdag, de tillsammans kunde uttrycka sina känslor. Många berättar då var ensamma tillsammans med sitt barn försökte de vara starka och visa att allt går bra, fast de inne var mycket oroliga för sina barn.

Syskonen som var hemma tillsammans med antingen mamma, pappa eller mor- eller farföräldrar var mycket oroliga för sina syskon. Föräldrarna berättade till de övriga syskonen

på deras åldersrelaterade nivå hur det var med syskonet för att få barnen lugnare. Alla syskon var och hälsade på sitt syskon under sjukhusvistelsen, att hälsa på syskonet får barnen att bli lugnare och inse att det sjuka syskonet har det bra trots att hen inte mår så bra och att hen får all vård som behövs.

7.8 Ljusglimtar från sjukhusvistelsen

I detta kapitel presenteras vad föräldrarna anser som ljusglimtar från tiden på sjukhuset så som aktiviteterna, besök, utvecklingar och andra minne på sjukhusvistelsen.

Ljusglimtar

”Något som lämnat på minnet från sjukhustiden är när Pirkkalas flygkommitté bjöd in oss för att testa flygplanssimulatorer och när de visade oss en överflygning med hornetterna”
Liams föräldrar.

Föräldrarna berättar att sjukhuspersonalen var aktiva med att hitta på olika former av aktiviteter till barnen så väl på vardagar som vid högtider. På jul och midsommar ordnade sjukhuspersonalen med småplocksmat och trevligt program till de familjer som befann sig på sjukhuset. När barnen fyllde år kom de in på morgonen och sjöng och hade någon present till barnet med sig. Detta hade en stor betydelse enligt familjerna. De insåg att vardagen flöt på och allt var sig likt trots att de fanns sig på sjukhuset.

”När hon orkat kämpa under en så lång tid och gick framåt i sin rehabilitering” berättade Felicias mamma.

Att se barnet utvecklas med sin fysioterapeut efter operationer och behandlingar har för föräldrarna varit något som gett otrolig styrka. Föräldrarna har under utvecklingen insett att deras barn är på väg till att bli friskare. Föräldrarna berättade att operationer alltid var den största oron, då de inte visste vad som skulle hända efteråt och ifall att barnet skulle tappa någon fysisk eller psykisk funktion p.g.a. operationen.

Aktiviteterna

”Pyssel, clowner och lekterapeuter var guld värda” berättade Niilos mamma.

För föräldrarna var de olika aktiviteterna ett andningshål. Då kunde de slappna av och fundera på att ta hand om bara sig själv. Föräldrarna fick egen tid och visste då att deras barn var i goda händer hos någon annan. Under tiden barnet var med till exempel ”lektanterna”

vilade föräldrarna upp sig eller var på något snabbt ärende. Föräldrarna ansåg att det var bra arrangerat att det alltid fanns leksaker, böcker och kramdjur till förfoga när man behövde något. Då kunde man bara fråga vårdpersonalen om de kunde hämtade leksakerna åt dem.

”Skolan var ett säkert kort, det skapade ett avbrott i sjukhuslivet. Aktiviteterna fick honom och många andra unga att komma upp ur sängen och få något annat trevlig i vardagen” berättade Liams föräldrar.

För de äldre barnen anser föräldrarna skolan vara viktigt, trots att barnen gick i skola enbart de dagar de hade krafter till det. Att gå skolan fick vardagen att rulla, ansåg barnet, trots att de befann sig på sjukhuset. Det var ett stort stöd för dem. Något som föräldrarna anser vara bra arrangerat var att barnen kunde gå lektioner tillsammans med sin egen klass via videosamtal.

”Aktiviteterna var bra, men vi deltog sällan eftersom de var på finska och sonen inte kunde finska. Vi ordnade istället olika aktiviteter åt honom på rummet” berättade Elmeris mamma.

De svenskspråkiga familjerna anser att det är bra att det finns möjlighet till olika former av aktiviteter på sjukhuset. Dock anser de att man i framtiden borde satsa på aktiviteter som är anpassade på båda inhemska språken för att alla barn ska vilja och kunna vara med.

8 Spegling mot bakgrund och vårdteori

I detta kapitel speglas resultatet med tidigare gjorda studier samt Erikssons teori (1994). Tolkningen görs på basen av de rubriker som finns i resultatet.

Ny ovan miljö

Barnen berättade om hur det vara att komma till sjukhuset, till en ny miljö där det finns många vårdare och långa korridorer, att det till en början känns ovan och otryggt. Hordvik & Straure (1999) beskriver i sin bok om att barn som kommer till en totalt ny miljö känner påfrestning av den främmande miljön, vilket kan leda till att barnet känner sig nedstämt. Nedstämdhet uppkommer även när barnet i en ovan miljö avskiljs för korta stunder från sina föräldrar och vänner. Barnet kan tro att hen blir då lämnad ensam med sina smärtor. Det är därför viktigt att föräldrarna klargör åt sitt barn som börjat vårdas på sjukhus, att hen inte kommer att lämnas ensam utan att någon från familjen där så mycket som möjligt. Enligt Kreuger (2000) beror barnets ålder, personlighet, erfarenhet av sjukhusmiljö samt sjukdomstyp på hur barnet reagerar på den nya miljön hen utsatt av. Vissa barn reagerar helt

enkelt mer än andra. Erikssons (1994) teori om vårdlidande passar in på barns upplevelser om nya miljöer. Eriksson beskriver vårdlidandet som något var personen upplever ensamhet, osäkerhet och rädsla. Dessa känslor är några som barnen som intervjuat har beskrivit sig haft under första tiden på sjukhuset.

Bemötande på avdelningen enligt barnen

Barnen berättade att alla vårdare som vårdat dem på sjukhusen har varit snälla, hjälpsamma och duktiga och de har kommit i nära kontakt med nästan alla inom vårdpersonalen. Barnen påpekar att informationen de fått under sin sjukhusvistelse har varit bra, och sjukvårdpersonalen har berättat så att de har förstått, dock berättar några barn att de gärna velat ha sin information på sitt egna modersmål. Nystedt (2015) beskriver att det är viktigt att vårdpersonalen är öppna åt barnen redan vid första mötet på sjukhuset, från detta kan barnen skapa trygghet och tilltro till sina vårdare under resterande tid på sjukhuset. När patienten ges information är det viktigt att ge informationen åldersrelaterad och även lekfull så att barnet säkert förstår vad det är frågan om. Viktigaste anser Nystedt (2015) dock vara ärligheten till barnet från vårdpersonalens sida både vid bemötande av patienten och vid informationsgivande. Om bemötandet brister och patienten inte ses av vårdpersonalen kan det klassas som vårdlidande enligt Eriksson (1994) i klassifikation kränkning av patientens värdighet, vilket innebär att patienten fråntas personligheten att få vara människa helt eller delvist och för att använda sina egna hälsoresurser. Med kränkande av patientens värdighet menas även att vårdarna inte ser patienten och nonchalerar dem vid tilltal.

Vardagen och aktiviteterna på sjukhuset

Barnen berättade att för dem var det viktigt att det fanns någonting att göra på dagarna när de hade krafter. Genom att ha olika former av aktiviteter ansåg de att tiden på sjukhuset flöt betydligt snabbare och de tänkte inte hela tiden på sin sjukdom. När olika besök t.ex. clowner och brandmän kom till sjukhuset tyckte barnen att de fick glädje även under mörkare stunder av behandlingsperioderna. Nystedt (2015) beskriver att aktiviteterna på sjukhusen är väldigt viktiga för barnen, eftersom de tänker på något annat än behandlingarna som de pågår och många barn kan även känna sig betydligt bättre de dagar det finns aktiviteter att göra. Under de olika aktiviteterna kan barnen till exempel leka med en nalle och göra en undersökning på nallen som sedan följande dag skall göras på barnet. På detta sätt kan barnet mentalt förbereda sig inför ingrepp som kommer att göras under deras sjukhusvistelser. Vasankari-Värynen (2016) beskriver att barn som fått "leka av sig" under sina sjukhusvistelser anses må mentalt bättre än av att sitta sysslolös.

Rädslor under sjukhusvistelsen

Barnen berättade att de upplevde rädslor under sin sjukhusvistelse när de skulle genomgå något nytt och obekant, de var då rädda för vad som skulle ske. De berättar att oftast uppkom rädslor före operationer eller vid behandling, men efter att ha genomgått flera gånger samma behandling anser barnen att de fått trygghet i behandlingen och att den inte kändes längre lika farlig. Nystedt (2015) beskriver att barn som är i sjukhusvård upplever obehag och ångest av att länge vara i en obekant miljö var de känner sig otrygg, därför är det viktigt att se till att barnet känner sig tryggt samt att barnet känner att hen kan visa sina känslor för övriga. Vasankari-Väyrynen (2016) beskriver att många barn får rädslor och ångest i samband med att de skiljs från sina föräldrar. Därför är det viktigt för vårdpersonalen att hitta på olika roliga aktiviteter åt barnen så att de glömmer bort sin oro och tänker på något trevligare. Salmi, Toivo, Lähteenmäki & Rauramo (2015) beskriver att de flesta barns oro uppkommer när de genomlider olika stick och smärtsamma åtgärder. För att underlätta denna oro anses det att man bör distrahera barnet med något annat eller visa till exempel på en nalle hur man gör åtgärden och låta barnet bekanta sig med materialet. Eriksson (1994) beskriver sjukdomslidande som lidande som uppkommer i samband med sjukdom eller behandling. Detta kan sammankopplas med barns inre oro och rädslor för olika vårdåtgärder som skall göras samt oron från att skiljs från sina föräldrar. Även Erikssons teori (1994) om vårdlidande, vilket är lidande som uppkommer i samband med själva vårdåtgärden där personen känner sig ensam, osäker och har rädslor, kan sammankopplas med barnens rädslor inom sjukvården.

När cancer kommer på besök

Föräldrarna berättade om när de fick veta att deras barn insjuknat i cancer uppkom blandade känslor av ångest, oro, skuldkänslor och dödstankar. Salmi, Toivo, Lähteenmäki & Rauramo (2015) beskriver att föräldrarna som får en diagnos om att deras barn insjuknat i cancer, genomgår en period av yrsel där de håller på med saker de till viss mån inte är medvetna om att de gör och detta kan lätt leda till att det uppkommer små misstag och olyckor i samband med yrsel. Föräldrarna upplever skuldkänslor över att de inte tagit sina barn till läkaren tidigare. Föräldrarna har även frågor de ställer anhöriga och läkare angående sitt barn som saknar egentligt svar. I intervjun berättade föräldrarna att informationen som gavs på sjukhuset var nödvändig och de flesta ansåg sig få tillräckligt med information vid diagnostiktillfället. Det kunde de inte alltid ta in allt. Informationen om barnets sjukdom gav

de flesta föräldrar själv till sitt barn, informationen gavs enligt barnets ålder. Nystedt (2015) beskriver om informationsgivande till det insjuknande barnet. Informationen bör vara saklig och det är viktigt att så väl föräldrarna som vårdpersonalen är öppna mot sitt barn eftersom detta skapar trygghet hos barnet. När barnet ges information bör den ges så att den är anpassad till barnets ålder. Till sin hjälp kan föräldrarna eller vårdpersonalen ta till exempel ett kramdjur för att beskriva hur barnet kommer att genomgå undersökningen.

9 Diskussion

Syfte med examensarbetet var att få en djupare kunskap om hur barnet upplever vistelsen på sjukhus, samt hur sjukhusvistelsen har påverkat familjen. I arbetet ville respondenten förstå sjukhusvistelsen ur barnens synvinkel. I arbetet togs det fram upplevelser från sjukhusvistelsen ur cancersjuka barn synvinkel. Eftersom cancer är rätt så ovanlig sjukdom hos barn, var det relativt svårt att få tag i informanter till intervjuerna.

9.1 Metoddiskussion

Respondenten har vid insamling av materialet jämfört olika tidigare studier för att kunna se vad som är relevant och trovärdigt för att i den egna teoridelen. Teorin har valts för att stöda syfte och frågeställningar i arbetet. Teorin har skrivits för att öka kunskap angående vanligaste typen av cancer hos barn, utvecklingen i ålder fem till femton samt sjukhusvistelser, baserat på tidigare forskningar och studier som respondenten ansett passa arbetet. Arbetet har skrivits lättläst, och med målsättningen att öka kunskap hos respondenten och läsaren.

Vid insamling av materialet till metodkapitlen har respondenten analyserat olika källor som skrivit om barn med cancer, sjukhusvistelser och barns utveckling, för att få den viktigaste och korrekta informationen i arbetet. Analysen har även gjorts av det material som samlats in via intervjuerna för att få med det viktigaste i arbetet och det som svarar på arbetets syfte och frågeställningar. Respondenten anser att så väl metod- som intervjudelen svarar bra på syftet och frågeställningarna som gjorts för arbetet. För att göra resultatet klarare för så väl respondenten som läsare, väljer respondenten att ha med bilagorna för sökning av material samt intervjuanalysen.

Vid analysering av intervjuerna använde sig respondenten av kvalitativ innehållsanalys, metoden används genom att beskriva och analysera insamlat material från intervjuerna.

Informanterna i arbetet har respondenten fått tag i via Eppulit och Project Liv, som föreslagit personer som varit möjliga att intervjua. När urvalet av informanter gjordes ville respondenten ha barn som var i åldern fem till femton år, för att få bästa möjliga resultat av intervjuerna samt att barnen haft lite olika former av cancer. Urvalet anser respondenten att hon har lyckats bra med. Informanterna i intervjuerna har både finska och svenska som modersmål, detta anser respondenten inte som någon begränsning eftersom hon är tvåspråkig. Efter att ha intervjuat informanterna, analyserades svaren på bästa möjliga sätt för att undvika feltolkningar ifrån resultatet. Intervjuernas material jämfördes med tidigare forskningar och studier för att se om dessa har någon form av samband, respondenten anser att resultatet är godtagbart när det finns samband mellan tidigare studier och egen studie, och anser hon att resultatet som uppkommit i den egna undersökningen inte behöver vara det ända rätt.

När metoddelarna skrevs användes huvudrubriker samt underrubriker i kapitlen för att få texten att löpa smidigt och för att skapa texten mer tydlig och lättläst. Att skriva, analysera och leta reda på fakta till detta arbete anser respondenten varit lärorikt. Att få intervjua barn som haft cancer har varit givande.

9.2 Resultatdiskussion

Valet att skriva om cancersjuka barns sjukhusupplevelser uppkom i samband med att respondenten anmälde sig med att cykla tillsammans med Team Rynkeby-God Morgon till Paris, Team Rynkeby cyklar i förmån för cancersjuka barn. Då uppkom iden om att se om pengarna som samlas in under cyklingen har någon inverkan i cancersjuka barns vardag på sjukhuset, om det finns aktiviteter och leksaker samt stöd för familjen och barnet. Målet var även att inför kommande yrke öppna upp ögonen för hur viktigt bemötande, informationsgivande samt tryggheten till vårdaren är för ett barn under deras sjukhusvistelse.

Genom att skriva examensarbetet har ögonen öppnats för respondenten, och respondenten har insett hur viktigt bandet mellan vården och barnet är viktigt. Även något som gett insyn hos respondenten är hur mycket oro och rädslor ett barn egentligen har under sin sjukhusvistelse, och hur detta kan motverkas med små enkla åtgärder som att visa på ett kramdjur hur man sticker en kanyl. Respondenten har insett i sina intervjuer hur viktiga aktiviteterna på sjukhuset är så väl för barnen som föräldrarna, det skapar avbrott i vardagen från sjukhuslivet. Något som respondenten anser viktigt att lyfta fram som uppkom i flera intervjuer, är att tala eller åtminstone försöka tala barnets modersmål det skapar barnet

trygghet och känsla av att hen finns där. Diskussion tillsammans med barn skall vara åldersrelaterad till en femåring får man tala lite mer barnsligt medan till ett barn i femtonårs ålder skall det talas mera vuxet för att undvika att hen blir irriterad och känner sig nervärderad.

Om respondenten skulle forska vidare inom samma ämne, skulle respondenten fundera mera kring vilka former av stödfamiljerna anser sig behöva när de får cancerdiagnosen framför sig. Under intervjuerna har respondenten insett att familjerna, speciellt föräldrarna, är i stort behov av att få tala ut om deras barns sjukdomar. Trots att det finns yrkesmässig hjälp, erbjuds inte alla den tjänsten så mycket som de skulle behöva. Stödpersoner och -grupper är någonting som borde lyftas fram mer till familjerna som drabbas av långtidssjuka sjukdomar.

Källförteckning

1177 Vårdguiden. Barns utveckling 10-12 år [online] <https://www.1177.se/Tema/Barn-och-foraldrar/Vaxa-och-utvecklas/barnets-utveckling-10-12-ar/Barnets-utveckling-10-12-ar/> [Hämtat 18.12.2017]

Aburn, G. (2014). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The parent's perspective. *Pediatric nursing*, 40(5), p. 243.

Alderfer, M. (2010). Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family–School Partnerships. *School Mental Health*, 2(2), pp. 72-81.

Doverborg, E. & Pramling, I. (1998). Att förstå barns tankar: Metodik för barnintervjuer Stockholm: Liber. S. 25-30, 32-35, 37-38, 47-56

Eilertsen, M. B. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), pp. 725-734. [Hämtat 23.2.2018]

Eriksson K. 1994 Den lidande människan. Sverige: Liber Utbildnings. s. 11-36, 82-98

Forskningsetiska delegationer, God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikande från den i Finland 2012 [online] http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [Hämtat 7.2.2018]

Hansson, H. (1982). Bildspråket i skolan: Ett nordiskt samarbete ; red. Hasse Hansson. Stockholm: Liber Utbildningsförlaget s.26-38

Henricson M., 2012. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. Polen: Studentlitteratur AB. s. 129-137, 330-335

Hermanson, E. (2008). Terve lapsi: Lapsiperheen lääkärikirja. Helsinki: WSOY. s. 339-341

Hordvik E. & Straume M. 1999. För föräldrar, Sjuka barn i familjen. Trelleborg: Elanders Skogs s. 14-15, 18-19, 69-76

Hwang P. & Nilsson B. 2014 Utvecklingspsykologi Lettland: Natur & Kultur s. 253-293, 311-328

Johansson, B., Karlsson, M. & Hillén, S. (2013). Att involvera barn i forskning och utveckling Lund: Studentlitteratur. s. 22-25

Jokinen S., Lapsi sairastaa. Tammer-Paino Oy: Tammerfors 1999 s.107-108

Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (2007). Syöpätaudit (3. p.). Helsinki: Duodecim. s.712-718

Kaikki syövästä Lasten syövät [online] <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/lasten-syovat/> [Hämtat 10.10.2017]

Kreuger, A. 2000. Barnet och sjukvården: Erfarenheter från barnonkologin. Lund: Studentlitteratur. s.38-65

Lundeberg S. & Olsson G. L. 2016. Smärta och smärtbehandling hos barn och ungdomar. Interak: Polen s. 57-67

Nystedt M. 2015. *Att leva med långtidssjuka barn- det blir bra ändå*. Unga Lava s.45-61, 65-79, 81-89

Neuvolainfo, *Pitkääikaissairas lapsi perheessä*, <http://neuvolainfo.fi/artikkelit/pitkääikaissairas-lapsi-perheessa/>, hämtat 10.10.2017

Nolbris, M. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. (Continuing Nursing Education)(Report). Pediatric Nursing, 36(6), p. 298

Pihkala U., Kivivuori S-M., Lönnqvist T. Lasten aivokasvaimet, Perustietoa vanhemmille Sylva Ry: Art Print 2011 s.6-9,16-35

Psykologiguiden Barns utveckling [online] <https://www.psykologiguiden.se/rad-och-fakta/barn-och-familj/barns-utveckling> [Hämtat 06.12.2017]

Rajantie H., Heikinheimo M., Renko M. toim. 2016, *Lastentaudit*. Tallinn: Printon Trukikoda. s.69,78, 370-382, 396-405

Salmela, M. (2011). The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. Child: Care, Health and Development, 37(5), pp. 719-726.

Salmi Toivo T., Lähteenmäki P, Rauramo E. 2015 Opas vanhemille, lasten leukemiat Sylva Ry Helsinki: Vammalan kirjapaino oy s. 5,8-11, 15-22, 30-35

Sandman L., Kjellström S.2013. *Etikboken, etik för vårdande yrket*. Lund: Studentlitteratur AB, s.263-272

Shortman, R. I. (2013). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 39(5), pp. 743-749.

Svenska Akademiska Ordböcker, Lidande [online]
<https://svenska.se/tre/?sok=lidande&pz=1> [Hämtat 19.12.2017]

Sylva Ry, Vasankari-Väyrynen L. (2016) *Vård av cancersjuka barn* s.7-9,15-18

Vilkko-Riihelä A., Laine V. (2006) *Människans psyke Utvecklingspsykologi*. Borgå: Söderström & C:o Förlags Ab s. 13-22, 45, 84, 93-97,104

Von Tetzchner S. 2016. *Utvecklingspsykologi*. Polen: Dimografi s.67-68

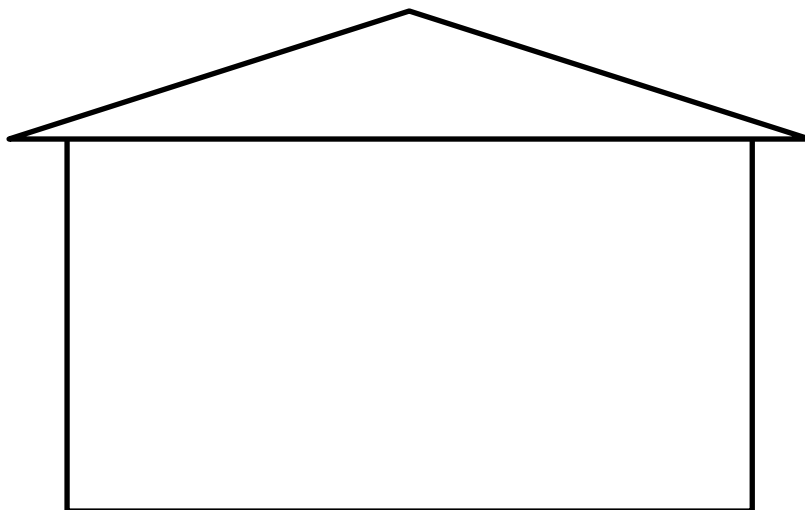
Artikelsökning

Sökord	Fynd	Taget	Utgiven	Utgivare	Rubrik
Children in hospital parents experience Referensgranskat Fulltext E-artklar Hämtat 12.10.2017	17 2803	1	2011	Salmela, M	The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. Child: Care, Health and Development, 37(5), pp. 719-726
Children cancer family Referensgranskat Fulltext E-artklar Hämtat 12.10.2017	91605	1	2010	Alderfer, M.	Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. School Mental Health, 2(2), pp. 72-81
Children's with leukemia caring Referensgranskat fulltext E- artikel Hämtat 18.12.2017	6 142	1	2014	Aburn, G.	Educating given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The parent's perspective
Children with brain tumor caring Referensgranskad fulltext E-artikel Hämtat 18.12.2017	4 145	1	2013	Shortman, R. I.	The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. Child: Care, Health and Development
Children with cancer mental health	45357	1	2011	Eilertsen, M. B	Psychosocial health in children and adolescents

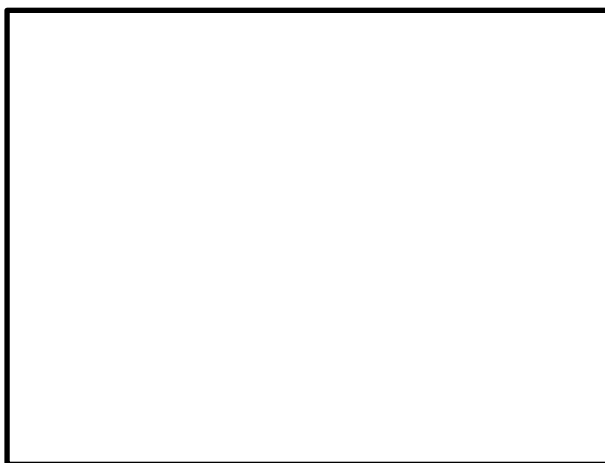
Referensgranskad fulltext E-artikel Hämtat 23.02.2018					surviving cancer. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 25(4), pp. 725-734
Siblings of children with cancer Referensgranskad Fulltext E-artikel Hämtat 24.2.2018	10 213	1	2010	Nolbris, M	The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer.(Continuing Nursing Education)(Report). Pediatric Nursing, 36(6), p. 298.

Teckenuppgift*Teckenuppgift*

I denna uppgift ska du färglägga sjukhuset du var på, från utsidan. Rita så många fönster och dörrar som du minns att huset hade.



I denna uppgift skall du rita hur du hade dina saker när du var på sjukhus, var hade du placerat sängen, Om du hade någon skön stol i rummet osv. Var fanns WC, dörren o.s.v.



I denna uppgift ska du rita saker som du tycker ha varit roliga och minnesvärda under din sjukhustid. Det kan vara allt från en speciell leksak eller ett gosedjur till en aktivitet eller vårdåtgärd. När vi träffas kommer vi att diskutera kring din teckning, varför du ritat det och hur du upplevde händelsen. Du får rita flera teckningar om du vill 😊

I den här uppgiften skulle jag vilja att du ritar saker som du varit rädd för under din tid på sjukhuset. Du kan rita t.ex. sprutor, undersökningsinstrument, röntgenapparater. När vi träffas kommer vi att diskutera kring din teckning, varför du ritat det och hur du upplevde händelsen.

Du får rita flera teckningar om du vill 😊

Intervjufrågor

Till barn

1. Hur gammal var du när du insjuknade, hur gammal är du nu?
2. Hur var det när du anlände till sjukhuset?
 - Sjukhus (stort, många fönster?)
 - Avdelningen
 - Personalen
3. Vilka känslor kom när du anlände till sjukhuset?
 - Glädje
 - Rädslor
 - Sorg
4. Hur upplevde du den första tiden på sjukhuset?
5. Hur upplevde du tiden på sjukhuset, när du varit där en tid?
6. Vad tyckte du om att göra på sjukhuset?
7. Vad tyckte du om aktiviteterna som ordnades på sjukhuset?
 - Lekterapi
 - Clowner
 - Skola
 - Vad annat fanns
8. Hur hade du kontakt med dina kompisar under tiden du var sjuk?
9. Vad är det roligaste minnet du har från sjukhuset?
10. Var det något under sjukhustiden du var orolig över?
11. Hur tycker du att sjukhuspersonalen gav dig din diagnos?
12. Kom du i nära kontakt med personalen

13. Fick du alltid svar på dina frågor? Om t.ex. ditt mående, aktiviteter, bekymmer

14. Frågor till teckningen

- Vad
- Varför

15. Fritt att berätta något om sjukhusvistelsen

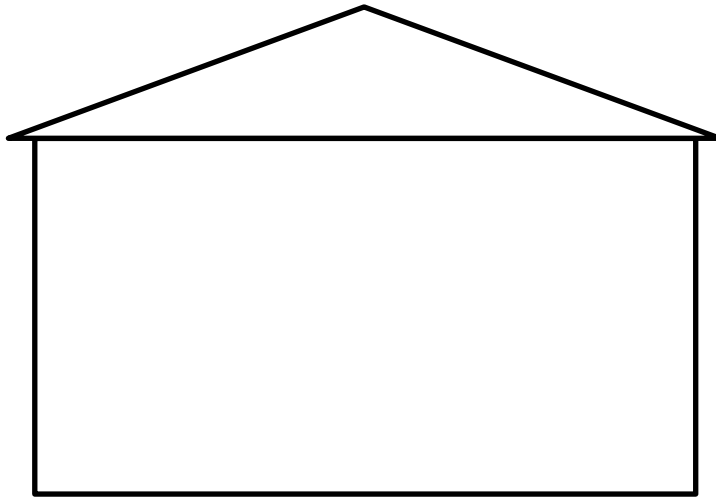
Intervjufrågor

Till föräldrarna

1. Vilken typ av cancer har ert barn insjuknat i?
2. Hur ser er familj ut?
3. Beskriv lite om tiden före insjuknande
4. Hur mårde ert barn före insjuknande?
5. Hur ansåg ni att ni fick informationen om barnets sjukdom?
6. Tyckte ni att ert barn fick all den information som hen behövde?
7. Hur ansåg ni mottagandet på sjukhuset var?
8. Hur påverkades er familj av denna sjukhusvistelse?
 - Arbete
 - Fördelning med syskonet och sjukhus
 - Syskon
 - Vardag
9. Vilka är de ljusaste och goda minnena som ni har från er sjukhustid
10. Vad tyckte ni om informationsförmedlingen på sjukhuset
11. Vad tyckte ni om aktiviteterna som ordnades åt barnen
12. Hur har er vardag rullat på efteråt
13. Annat

Haastattelukysymykset*Piirustustehtävä*

Tässä tehtävässä saat piirtää ja värittää miltä muistat, että sairaala näytti. Esim. kuinka monta ikkunaa oli ja niin edelleen.



Tässä tehtävässä saat piirtää minkä näköinen sinun sairaalahuone oli, esim. missä sänky oli. Piirrä myös, jos huoneessa oli jokin lempipaikka.



Tässä tehtävässä saat piirtää mukavia asioita sairaalasta, esim. sairaalaklownit, nallet, lelut. Kerro sitten miksi olet piirtänyt juuri nämä asiat 😊 Saat piirtää monta eri asia 😊

Tässä tehtävässä toivoisin, että piirrät asioita joita olet pelännyt esim. neuloja, röntgenkoneita, lääkärin tutkimustarvikkeita. Kerro myös miksi, ja onko pelko helpottunut. Saat piirtää monta asiaa, jos haluat.

Kysymykset

Lapselle

1. Kuinka vanha olit kun sairastuit?
2. Miltä tuntui kun tulit sairaalaan?
 - Oliko sairaala iso?
 - Tuntuiko osasto mukavalta
 - Henkilökunnan vastaanotto?
3. Mitkä tunteet tuli pintaan kun tulitte sairaalan?
4. Miltä ensimmäiset ajat tuntuivat sairaalassa?
5. Mistä piditte eniten tehdä sairaalassa?
6. piditkö sairaalan aktiviteeteista?
 - Sairaalaklovnit
 - Leikkiterapia
 - Koulu
 - Leikkinurkka
 - Oliko olemassa muuta
7. Piditkö yhteyttä kavereiden kanssa kun olit sairaalassa, miten?
8. Mitkä ovat mukavimmat muistot jota sinulla on sairaala ajoista?
9. Oliko sairaala aikana jotain josta olit huolisissasi?
10. Tulkitko sairaala aikana läheiseksi henkilökunnan kanssa?
11. Saitko aina vastuksia henkilökunnalta sinun kysymyksiin?
12. Kerro jos on jotain muuta kerrottavaa

Kysymykset

Vanhemmille

1. Kerro ajasta kun lapsesi sairastui?
2. Minkä tyypin syöpään sinun lapsesi sairastui?
3. Kerro teidän perheestä, esim. perheenjäsenistä, kotieläimistä
4. Kuinka teidän lapsi voi ennekuin saitte diagnoosin?
5. Saitteko teidän mielestä tarpeeksi tietoa lapsen sairaudesta?
6. Saiko teidän mielestä lapsenne tarpeeksi tietoa sairaudesta?
7. Mitkä tunteet tuli pintaan kun tulitte sairaalan?
8. Miltä tuntui kun tulitte sairaalaan?
9. Miten teidät otettiin sairaalassa vastaan?
10. Miten sairaalaa aika vaikutti teidän perheeseen?
 - Työhön
 - Lapsien luona oloon, miten jaoitte
 - Sisaruksiin
 - Arkeen
11. Mitkä ovat parhaimmat muistot sairaala ajalta?
12. Mitä piditte aktiiviteiteistä jotka pidettiin lapsille?
13. Miltä arki näyttää nyt?
14. Muuta kerrottavaa

Intervjuanalys

KATEGORIER	UNDERKATEGORIER	BARNES UPPLEVELSER FRÅN SJUKHUSVISTELSE
NY OVAN MILJÖ		
	Sjukhuset	<p>”Stort sjukhus med mycket folk”</p> <p>”Minns inte riktig hur sjukhuset såg utifrån, eftersom jag kom med sjukhus... Minnesbilden från avdelningen är långa korridorer”</p> <p>”Det var långa korridorer, på rummet fanns det inget det var enbart vita väggar”</p> <p>”Jag tyckte det inte var något särskilt med sjukhuset”</p>
BEMÖTANDE PÅ AVDELNINGEN ENLIGT BARNEN		
	Bemötande	<p>”personalen var snälla, de kom även ihåg min födelsedag och väckte mig då på morgonen.. jag kom i nära relation med vårdpersonalen”</p> <p>”vissa vårdare kom jag i nära relation med, de var trevlig, de sjukskötare som kunde svenska tyckte jag lite extra om”</p> <p>”jag kom inte särskilt nära någon vårdare eftersom de talade finska.. de två som talade svenska blev jag i närmare relation med”</p> <p>”Personalen var mycket snälla och hjälpsamma när vi kom till sjukhuset”</p> <p>”Jag har inga minnesbilder av hur personalen var när vi kom till sjukhuset”</p>

		<p>”När jag tillsammans med vårdpersonalen fick gå till en kaffeautomat för att hämta kakao och när vi hade Hesburgerdag”</p> <p>”Min egen födelsedag när vi hade fixat dekorationer i rummet och hade lite mat på rummet, det var som hemma”</p> <p>”De fysiska utvecklingarna efter operationerna... Skojande och skämtande tillsammans med vårdarna som jag blev väldigt nära med”</p>
<p>WARDAGEN OCH AKTIVITETERNA PÅ SJUKHUSET</p>	<p>Informationsgivande</p>	<p>”vårdarna gav svar på alla mina frågor och de gav bra vård”</p> <p>”jag bad alltid mamma fråga om jag funderade på något eftersom jag inte kunde finska”</p> <p>”ja fick all min information berättad av mamma och pappa.. jag frågade aldrig något av vårdarna”</p>
	<p>Vardagen</p>	<p>”jag orkade genom mina 31 strålbehandlingar genom att skrapa en ruta i Veikkaus-kalendern efter varje behandling.....tiden gick fort när man hade skolan att tänka på... iPaden och playstation var något som fick tiden att gå”</p> <p>”det var helt okej... det fanns i alla fall bra mat... jag fick tiden att gå när jag lekte”</p> <p>”för att klara mina cytostatikabehandlingar skapade jag rutiner för både sjukvårdspersonalen och mig själv.... jag hade ett klistermärkessystem var jag fick sätta klistermärke efter varje avklarad behandling”</p> <p>”jag var så illamående och sjuk att jag ville bara vara för mig själv.. jag hade ofta hemlängtan till mina gerbiler”</p>

Aktiviteter

”clownerna var roliga”

”clownerna var roliga och gav glädje i vardagen”

”jag tyckte sällan om clownerna de hade dåliga skämt”

”jag tyckte mycket om aktiviteterna som ordades på sjukhuset speciellt clownerna, brandmännen, lektanerna och läraren.. jag väntade på dem med spänning.. det var skönt att kunna gå ”fritt” vi var tillsammans med mamma ut på stan och till restauranger det var kul”

”jag tyckte om lek och ritterapin”

”jag tyckte mycket om lekterapeuten, vi blev goda vänner och hon kommer ännu ihåg mig jag fick ett julkort av henne”

”jag ville gärna ha materialet av terapeuterna och få pyssla ifred istället för att de pysslade med mig”

”jag tyckte om att pyssla på för mig själv t.ex. fönstermålningar och plastfärg som stelnade.. jag deltog för att jag mådde så dåligt och var trött samt för att allt var på finska” jag tyckte om att spela på PS2 och iPaden , vara i lekhörnan”

”jag tyckte om att leka med lego och små bilarna som fanns på avdelningen... jag lekte oftast ensam eftersom alla andra var finskspråkiga.. hesburger och pizzadagarna var något jag såg framemot, de piggade upp mig”

”jag tyckte om att gå i skola de dagar jag hade ork oftast en gång om dagen”

”jag gick i förskola och skola när jag orkade, men det var inte ofta eftersom jag var trött och svag”

”jag tyckte om min lärare han var rolig och snäll men tyvärr orkade jag sällan gå i skola.. min lärare

kände Krista så en dag hade han fixat hennes signerade skiva till mig”

RÄDSLOR UNDER SJUKHUSVISTELSEN

”jag var rädd för operationer och behandlingar, men blev van när det uppkom rutin”

”det fanns inget särskilt jag var rädd för”

”kommer cancern att bli kvar i mig eller försvinner den”

”jag hade rädslor jag skulle genomgå något obekant men jag försökte vara tapper.. när jag blev van med vården blev jag starkare och kunde slappna av”

”jag hade inget som oroade mig”

”det finns inget särskilt som oroade mig”

”inget särskilt jag oroade mig för men operationerna var jag lite rädd för”

”olika sorter av undersökningar oroade mig dels för att jag inte vet vad som kommer att hända... jag var orolig när mamma lade mig i vagnen jag trodde alltid att jag skulle hamna på hemskheter fast mamma var på väg ut på gården”

”jag var orolig för att mitt hår skulle falla av och jag skulle bli ful”

”känsla av ovisshet.. men allting var egentligen bekant sedan tidigare.. jag var ledsen över att behöva komma tillbaka”

”jag minns inte så mycket, jag var så liten och hade så starka mediciner”

”jag hade rädslor jag skulle genomgå något obekant men jag försökte vara tapper.. när jag blev

van med vården blev jag starkare och kunde slappna av”

”hade inga problem med att vara på sjukhuset när mamma var där.. men hade svårt att släppa in obekanta personer nära”

”kändes inte skrämmande men främmande och konstigt och ovant”

”Jag var rädd att bli nersövd”

KONTAKTEN UTANFÖR SJUKHUSET

”jag skickade sms och ringde till mina vänner.. vi videochattade även de dagar jag gick skola på distans”

”jag höll kontakt med mina vänner via brev.. jag tänkte egentligen inte på kontakten till mina vänner när jag var på sjukhuset”

”mina syskon träffade jag emellanåt när de kom för att hälsa på, det var roligt att få leka med dem”

”släktingar kom och hälsade på emellanåt.. först hade jag inga problem med att de kunde gå hem till sig men nu har jag många gånger velat åka hem tillsammans med dem istället för att stanna på sjukhuset”

”jag talade med mina vänner via Skype under skoldagar... när jag var hemma och mina kompisar var friska kunde de komma en och en för att leka med mig utomhus”

KATEGORI

UNDERKATEGORIER

Föräldrars upplevelser från sjukhusvistelse

NÄR CANCERN KOMMER PÅ BESÖK

Tiden före diagnostisering

”På basen av hans illamående trodde vi att han hade någon form av allergi, vi försökte hålla olika dieter men inget hjälpte så vi tog honom till hvc för

blodprover inget visade något avvikande... vi var till ögonläkare p.g.a. hans öga som skenade då började de misstänka tumör... vi sökte vård för att han hade fått en böld på halsen”

”Han åt dåligt under en lägre tid jag trodde att han hade vitaminbrist... men han åt inte ens sina favoriträtter under en resa då vi kom bestämde jag mig att att honom till HVC för blodprov”

”jag märkte att någonting inte var rätt när hennes balans och gång blev påverkat så jag tog henne till sjukhuset för undersökning men eftersom hon har så många grundsjukdomar var det betydligt svårare att hitta cancer”

”Han hade en längre tid haft kastningar med huvud och skenande med ögat så jag tog honom till neurologen för undersökning, jag trodde han hade epilepsi men det visade sig vara något helt annat”

”symtomen kom plötsligt över en natt fick hon stark illamående som var lokaliserad på högersida vi misstänkte blindtarm men smärtan blev hela tiden intensivare så vi sökte vård”

”han hade under en tid på två veckor blivit i sämre skick han orkade inte längre gå upp för trapporna och då bestämde vi oss för att besöka HVC”

”Han hade balanssvårigheter, trötthet, skenande öga, illamående på morgonen och uppkastningar samt slarvigare vid klippande av papper.. abscess på halsen, blåmärken och trötthet”

”lam, aptitlöshet”

”balans- och gångsvårigheter”

”huvudkastningar, skenande med ögat, svagare, nedsatt allmänt tillstånd, tröttare, gråtmildare och nedsatt förmåga med gången”

”symtomen kom så plötsligt så vi hade egentligen inte märkt då något annat, men när man tänker

	<p>bakåt i tiden hade hon klagat på illamående en längre tid samt haft sämre aptit”</p> <p>”betydligt tröttare, orkeslös och fått blåmärken”</p>
När cancerordet sades första gången	<p>”direkt vid undersökning av ögonläkaren berättade hon att hon misstänker en tumör i hjärnan... direkt efter MRI fick vi bekräftat att det var frågan om cancer.. vi önskar att läkarna skulle kunna ge en generell överblick över hur framtiden kommer att se ut för att underlätta för vad man skall berätta i arbetet... vi har alltid kunnat diskutera om allt tillsammans med vårdpersonalen”</p> <p>”informationen som vi fick av vårdpersonalen vid diagnostisering var mycket tydlig och ärlig.. informationen från vårdpersonalen fungerade alltid bra ... kommunikationen mellan sjukhusen var mycket bristfällig ”</p> <p>”informationen var bristfällig vid diagnostisering jag fick den egentliga diagnosen på min dotters cancer först två veckor efter operationen då började jag söka runt”</p> <p>”all den nödvändigaste informationen gavs när vi fick diagnosen men vi sökte nog information på internet också.. efter första operationen när vi åkte hem var allting mycket öppet”</p> <p>”efter att blodprovessvaren kommit berättade läkaren direkt att det var frågan om cancer... trots att vi fick bra information sökte vi runt om sjukdomen samt analyserade blodproverna</p> <p>.. vi fick alltid svar på våra frågor, men vården kunde brista speciellt under skiftesbyten och helgar”</p> <p>”efter att ha tagit blodprov berättade läkaren berättade läkaren att han misstänker cancer och skickades oss till VCS för större blodprov och därifrån vidare för vidareundersökningar..</p>

informationen som gavs var relevant men mycket gick förbi”

”miljön på sjukhuset är mycket familjär, vårdarna är yrkesmässiga och kan sin sak...alla i vårdpersonalen och avdelningssköterskan tog emot oss med en stor kram och önskade att vi inte skulle ha behövt återkomma”

”vi togs bra emot av vårdpersonalen”

”mottagande var bra.. det fanns vårdare som verkligen kunde sin sak och andra som var på helt fel yrke.. det var skillnad på läkarna t.ex. intensivläkarna var alltid stressade medan cancerläkaren tog oss på allvar”

”mottagandet var mycket varmt... vi kände lättnad över att få vård till vår son när vi kom till sjukhuset, vi kunde slappna av lite .. det kändes som att vårdpersonalen tog oss på allvar och såg oss”

”vårdpersonalen tog oss på allvar.. vi skulle gärna ha haft mer vård på svenska”

”när vi fick diagnosen kunde vi inte ta in all information som gavs.. känslor som uppkom när vi fick informationen var oro, rådighet, chock, ovisshet, rädsla samt skuldkänsla”

”jag fick själv skuldkänslor när jag fick diagnosen varför hade jag inte tagit min son tidigare för vård”

”när jag fick diagnosen gick jag helt i lås, fick rädslor och dödsångest... jag försökte enbart vara mamma men gjorde nog många gånger vårdåtgärder”

”när vi fick diagnosen uppkom chock, dödstankar samt oro för operationerna”

”när vi fick diagnosen kändes som något osannolikt och vi fick panik”

”vid diagnostikgivandet uppkom chock och mycket av informationen som gav gick helt förbi oss”

”vi berättade själv om sjukdomen till vår son samt läste ”Eetu ja paha patti” vi ansåg att det inte fanns något att hålla hemligt.. andra gången berättade läkarna ärligt vad det var frågan om.. det är viktigt att ge information till barnen med det skall ge enligt deras ålder”

”vi berättade till vår son om cancer, vi anser det är viktigt att ge åldersanpassad information”

”jag gav henne informationen, jag anser att man skall ge informationen enligt barnets ålder och inte tala babyspråk åt en 14-15 åring”

”vi berättade att han hade en ”pahispatti” i huvudet som skulle tas bort med operation... vi har även svarat på alla frågor som han frågat angående sin sjukdom”

”vi berättade till hennes och hennes bror om sjukdomen att det var en allvarlig sjukdom som kräver behandling, vi talade inte om konsekvenserna”

SJUKHUSETS PÅVERKAN VARDAGEN

I

”vi fick vardagen att löpa smidigt vid sidan av sjukhusvistelsen”

”vi hade ingen normal vardag under sjukhusvistelsen allt kretsade kring att hålla koll på allt samt att må bra”

”jag jobbad fram till operationen och direkt efter att vi kom hem från sjukhuset det var mitt sätt att bearbeta sorgen.. vardagen var tung men vi tog en dag i taget jag tog enbart hand om mig själv och dottern medan sambon skötte allt annat.. jag är nu

helt hemma tillsammans med dottern och är egenvårdare åt henne”

”det underlättade att vara tillsammans, man kunde låta känslorna komma”

”vardagen var inte lätt under sjukhustiden, eftersom hon var så svag och rädd.. vardagen var påverkad under ett års tid när vi var i isolering”

”vår vardag har påverkats vi kan inte planera så mycket och inte träffa andra, eftersom vi lever i isolering fram till nästa höst”

”det gick bra att få ihop vardagen när vi inte har andra barn”

”syskonen var hemma tillsammans med morföräldrarna.. de saknade och funderade ofta över hur storebror hade det”

”var hemma tillsammans med min sambo, kom emellanåt för att hälsa på oss”

”syskonen var hemma tillsammans med mannen”

”storebror sov under den första tiden hos kompisar, sedan var alltid någon av oss hemma på natten med honom”

”systemen var under den första tiden hos farföräldrarna”

”vi turades om att vara på sjukhuset”

”vi var varsin vecka med honom och varsin vecka syskonen, sen bytte vi om ”

”jag var tillsammans med dottern medan sambon var hemma med de övriga barnen”

”jag var tillsammans med sonen till största delen, medan mannen tog hand om syskonen han kom till sjukhuset när till operationerna”

”någon av oss var hela tiden tillsammans med henne, i början var vi båda med henne hela tiden”

”vi var först båda tillsammans med sonen, sedan var jag där medan sambon var hemma tillsammans med dottern”

LJUSGLIMTAR FRÅN SJUKHUSVISTELSEN

Ljusglimtar

”något som lämnat på minnet är att Pirkkalas flygkommitté bjöd in oss för att testa flygplanssimulatorer och få se när de flög med hornetter”

”när syskonen kunde komma och hälsa på till sjukhuset samt när sonen inte mådde dåligt”

”när hon orkat kämpa under en så lång period samt hennes rehabiliteringsutvecklingar.. något som gett ett gott minne är det särskilda bandet mellan lektanten och dottern”

”den positiva och varma relationen mellan patient och vårdare gav känsla av trygghet”

”att kunna åka hem mellan cellgiftsblocken, och när hon mådde lite bättre så hon själv orkade gå”

”när sonen var på gott humör och kommit med roliga vitsar och ord.. pyssel, clowner och lekterapeuter var guld värda”

”efter operationen var vi oroliga över vilken funktion som skulle vara nedsatt och hur rehabiliteringen skulle gå”

”största oron har varit inför operationerna”

Aktiviteterna

”skolan var ett bra kort, det skapade ett avbrott i sjukhuslivet.. aktiviteterna fick honom att komma upp ur sängen och få något annat i vardagen”

”aktiviteterna var bra, men vi deltog sällan eftersom de var på finska och sonen då inte kunde finska. Vi ordnade då istället olika aktiviteter åt honom på rummet”

”sysselsättningarna var bra dottern tyckte om dem och jag fick ett andningshål i vardagen, dottern och lektanten fick ett speciellt band, skolan tyckte dottern om och det fick henne att inse att vardagen rullar på trots livet på sjukhuset”

”det var bra organiserat man fick leksaker och böcker då man bad om dem, vardagen löpte smidigt på.. clownerna var och hälsade på men sonen var ofta rädd för dem”

”vi har egentligen inga åsikter om aktiviteterna eftersom vi inte deltog i dem p.g.a. dottern var så illamående och de alla var på finska.. clownerna hälsade på men dem tyckte hon inte om.. hon hittade alltid på sätt att underhålla sig när hon orkade och gick också i skola men hon ville oftast vara i lugn och ro”

”det var ett bra avbrott i sjukhusvistelsen med clowner, pysslande eller terapi.. det var även för mig ett andningshål då jag kunde slappna av när någon annan tog hand om mitt barn”

”vårdarna såg till att komma och sjunga åt honom på födelsedagen detta var en överraskning, alla högtider som de satt möda att ordna olika happening och mat till har skapat en näst intill vanlig vardag”

”under de tiden vi inte var i isolering gick vi med sunt bondförnuft på stan vi åkte t.ex. flera gånger till en Porsche-butik”

”eftersom vi inte levde i isolering utan hade egen lägenhet kunde vi under lugna tider på dagen gå ut på stan för att shoppa och äta på restaurang för att få avbrott i vardagen”